



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

GEHÖRLOSE KINDER - KOMPETENTE ELTERN

DIE AUSWIRKUNGEN DES  
BEHINDERUNGSBEWÄLTIGUNGSPROZESSES HÖRENDER ELTERN  
GEHÖRLOSER KINDER AUF IHRE ELTERLICHEN KOMPETENZEN

Verfasserin

STEFANIE FIEBER-GRANDITS

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im Dezember 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Diplomstudium Pädagogik

Betreuerin:

Ass. Prof. Mag. Dr. Helga Fasching

## VORWORT

Im Laufe meines Studiums der Bildungswissenschaft haben mich der Gedanke der Einzigartigkeit des Menschen, seiner Gleichwertigkeit und die Gleichheit seiner Chancen immer begleitet. Häufig jedoch stieß ich auf die Realität, die aufzeigte, dass es dem Gedanken noch an Umsetzung mangelt. Im Bereich „Heilpädagogik und Inklusive Pädagogik“ fand ich die notwendige Basis, mich mit diesem Gedanken auseinanderzusetzen. Das spezifische Thema der Gehörlosigkeit und die Spezialisierung auf den emotionalen Behinderungsbewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder kamen durch persönliche Erfahrungen in mein Leben. Durch die Gehörlosigkeit meines Sohnes Ruben, durch meinen persönlichen Prozess der Verarbeitung und durch Hürden, Barrieren, Kränkungen und Missstände, die ich erfahren musste, wurde ich inspiriert, mich dem Thema wissenschaftlich zu nähern. Ich erlebte die Defizitorientierung (im medizinischen, pädagogischen und gesellschaftlichen Bereich) und die (Be-)Hinderung meines Sohnes aktiv am Leben teilzunehmen, am eigenen Leib und durfte auch erfahren, dass mich meine Kompetenzen und meine Ressourcen sowie liebevolle UnterstützerInnen durch die neue Erfahrung tragen. Durch längeres Studium der Literatur und Gespräche mit betroffenen Eltern konnte ich erkennen, dass es weniger wissenschaftliche Diskussionen um die Kompetenzen von hörenden Eltern gehörloser Kinder gab als um ihre Erschütterung. Ebenso fiel mir auf, dass die wissenschaftliche Annäherung an den Prozess der Bewältigung nicht immer ausreichte, um mein eigenes Erleben zu schildern oder um mich darin zu finden. Ich las von Konzepten, Methoden und Techniken um gehörlosen Kindern den Spracherwerb zu ermöglichen. Ich bemerkte einen (bildungs-politischen) Kampf zwischen lautsprachlich-orientierten und gebärdensprachlich-orientierten Ansätzen, aber mir fehlte die objektive Aufklärung über alle Möglichkeiten, die empathische Haltung gegenüber meinem Weg und die uneingeschränkte Freiheit mir Zeit zu nehmen, mich innerhalb der Empfehlungen und Ratschläge zu orientieren. Ich bemerkte an mir selbst, dass ich auf die Verarbeitung, Reflexion und Akzeptanz des neuen Lebensumstandes, Mutter eines gehörlosen Kindes zu sein, mit neuen Kompetenzen reagierte und wurde neugierig auf die Geschichten anderer Eltern. Dies war der anregendste Grund, das Thema zur Bearbeitung im Zuge der Diplomarbeit vorzustellen.

Die Forschungsfrage war das Ergebnis meines eigenen Erlebens sowie der Wunsch, die Lücke innerhalb der Literatur zu bearbeiten, die daraus entstand, dass der Bewältigungsprozess

hörender Eltern gehörloser Kinder vor allem als kompetenz-erschütternd dargestellt wurde, ohne genaue Aussagen tatsächlicher Zusammenhänge zwischen Bewältigung und Erschütterung transparent zu machen. Ebenso fehlte in der einschlägigen Literatur die Untersuchung der Kompetenzen, die womöglich durch den Akt der Bewältigung und Reflexion in den Eltern entstehen. Um mich für alle Ergebnisse bereit zu machen, formulierte ich die Forschungsfrage möglichst offen:

*„Welche Auswirkungen hat der emotionale Behinderungsbewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder auf die elterlichen Kompetenzen?“*

Die bisherige Literatur miteinander zu vergleichen, zu diskutieren und zu überprüfen, hielt ich im ersten Teil der Arbeit für notwendig. Es soll ein Eindruck über das Thema Gehörlosigkeit und über den Bewältigungsprozess der Eltern entstehen. Ein weiterer Aspekt des theoretischen Teils war die Auseinandersetzung mit der pädagogischen Basis der Inklusion, und deren Verknüpfung zu den Subjekten der Untersuchung, den hörenden Eltern und ihren Prozessen. Der empirische Teil der Arbeit befasst sich mit dem Zusammenhang von Bewältigungsprozess und Kompetenzen der hörenden Eltern.

Der Titel der Diplomarbeit entstand zum Ende des Schreibprozesses als der Forscherin deutlich wurde, dass neben der Erschütterung der Lebensumstände nach der Diagnose Gehörlosigkeit ihres Kindes, ein wesentlicher und wichtiger Aspekt in den Eltern ersichtlich wurde. Nämlich aus dem Prozess der Bewältigung mit gestärkten alten und neuen Kompetenzen hervorzugehen, und dass deren Reflexion für das Selbstbild und die Identität der Eltern essenziell ist. „Gehörlose Kinder – Kompetente Eltern“ wurde als Titel gewählt, um alle Eltern - ob hörend oder gehörlos - zu ermutigen sich ihrer Kompetenzen bewusst zu werden und sich von defizitorientiertem Denken zu emanzipieren.

## GEHÖRLOSE KINDER – KOMPETENTE ELTERN

### *DIE AUSWIRKUNGEN DES BEHINDERUNGSBEWÄLTIGUNGSPROZESSES HÖRENDER ELTERN GEHÖRLOSER KINDER AUF IHRE ELTERLICHEN KOMPETENZEN*

Diese Arbeit wäre ohne das Zutun verschiedener Personen nicht möglich gewesen, so nutze ich die Gelegenheit mich bei all jenen von ganzem Herzen zu bedanken.

**Auf wissenschaftlicher Ebene:**

- Besonderer Dank gilt meiner Betreuerin Ass. Prof. Mag. Dr. Helga Fasching, die mir die Möglichkeit gab, meine Ideen in die Tat umzusetzen und mich mit Vorschlägen und Hilfestellungen bereicherte. Durch sie wurde mein Interesse für den Gedanken der Inklusion geweckt und konnte in die Arbeit als ideologische Basis einfließen. Ohne ihr Verständnis und auch ihre Geduld, hätte ich die Arbeit kaum beenden können. Ihr Fachwissen war eine Inspiration und ihre Erreichbarkeit in allen Belangen der Diplomarbeit half mir den Prozess abzuschließen.
- Meinen Dank möchte ich allen Eltern, vor allem den Interviewpartnerinnen, aussprechen, die mir tiefe Einblicke in ihr Leben gestatteten und die meine Sicht auf das Thema um ihre individuelle Geschichte bereicherten. Mir war wichtig, gerade ihnen und ihren Erlebnissen Gehör zu verschaffen und ihre Einsichten haben meinen Gedankenhorizont erweitert.

**Auf privater Ebene:**

- Meinen lieben Kindern gilt meine Liebe und mein Dank. Ohne die Erfahrung, Mutter eines gehörlosen Kindes zu sein, hätte ich kaum die Bereicherung einer neuen Sprache, Kultur und neuer Kompetenzen erlebt. Eine neue Welt hat sich mir aufgetan, dafür danke ich ihnen. Ab und zu mussten sie auf mich verzichten, während ich in meinen Büchern versunken war, für ihre Geduld und ihre Umarmungen danke ich ihnen.
- Meinem Mann Walter danke ich für seine Unterstützung, seine Anregungen, für seinen Ansporn, wenn ich aufgeben wollte, für die finanzielle Sicherheit, die von ihm ausging und für den langen Atem, den er benötigte, um mich in stressigen Momenten weiter zu motivieren. Auch danke ich seiner fachlichen Kompetenz und seinen gezielten Fragen, die mich zum Reflektieren aufforderten.
- Meinen Eltern und meinem Bruder Bernhard danke ich für den Glauben in meine Fähigkeiten und ihr Interesse an dem Fortschritt der Arbeit.
- Zu guter Letzt möchte ich all jenen Personen danken, die mir im Laufe der Diplomarbeit emotional beigestanden haben. Marie Christine danke ich für ihre Strukturierung, für das Korrekturlesen, für die Kraft, die sie mir gibt und für die Verbundenheit und Akzeptanz, die ich spüren darf. Julia gilt mein Dank für urteilsfreies Beistehen und Zuhören in jeder schwierigen Situation, für ihre Motivierung und ihre offene Geisteshaltung. Ich danke Babs, meiner ersten gehörlosen Freundin, die mich durch ihre Offenheit und Bereitschaft mit mir zu kommunizieren, mich auszubessern und zu verstehen, bereichert. Vielen Dank auch an Eva, die mir

sehr beigestanden hat, in einer Zeit als ich am Abschluss der Arbeit zweifelte. Ich danke Albert für stundenlanges Korrekturlesen. Viele Menschen haben mir gut zuredet und mich am Aufgeben gehindert: Manfred, Kathi H. (Danke für den besonderen Raum den du geschaffen hast, in dem ich stundenlang arbeiten konnte, aber auch für die willkommene Ablenkung und Aufmunterung), Renji, Michi, ... ihnen gebührt mein Dank und meine Freundschaft.

Vielen Dank!

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>VORWORT .....</b>	<b>1</b>
<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>8</b>
<b>I THEORETISCHER TEIL.....</b>	<b>12</b>
<b>1. HÖRENDE ELTERN TREFFEN AUF GEHÖRLOSIGKEIT .....</b>	<b>12</b>
1.1 BEGRIFFSDEFINITION VON GEHÖRLOSIGKEIT – EINE GRATWANDERUNG .....	13
1.1.1 PÄDAGOGISCHE DEFINITIONSVERSUCHE .....	13
1.1.2 KRITIK DER DISABILITY STUDIES TRÄGT ZU EINEM PARADIGMENWECHSEL BEI .....	14
1.1.3 DIE AUSEINANDERSETZUNG MIT DEM BEGRIFF „GEHÖRLOSIGKEIT“ AUS SICHT DER BETROFFENEN .....	16
1.1.4 FAZIT .....	17
<b>2. INKLUSIVE PÄDAGOGIK – EINE NEUE SICHT AUF MARGINALE FAMILIEN .....</b>	<b>19</b>
2.1 DER INKLUSIONSGEDANKE UND SEIN URSPRUNG.....	19
2.2 PRINZIPIEN DER INKLUSION .....	21
2.3 INKLUSION UND GEHÖRLOSIGKEIT .....	21
2.4 WENN INKLUSIVE WERTVORSTELLUNGEN AUF GEHÖRLOSE KINDER UND IHRE ELTERN TREFFEN .....	23
2.5 ZUSAMMENFASSUNG – WARUM DIE DISZIPLINÄRE ANBINDUNG AN DIE INKLUSION WICHTIG IST? .....	33
<b>3. ZUR SITUATION HÖRENDER ELTERN GEHÖRLOSER KINDER .....</b>	<b>36</b>
3.1 ÜBER WÜNSCHE, HOFFNUNGEN UND TRÄUME – THEORIEN ÜBER VORSTELLUNGEN VON ELTERN IN DER PHASE VOR DER GEBURT IHRES KINDES .....	37
3.2 GRUNDVERSTÄNDNIS DER PSYCHOSOZIALEN SITUATION VON HÖRENDEN ELTERN GEHÖRLOSER KINDER.....	41
3.2.1 ZUR VERÄNDERTEN LEBENSITUATION .....	42
3.2.1.1 VERÄNDERTE LEBENSITUATION VERSUS TRAUERARBEIT .....	45
3.2.2 ZUR VERÄNDERTEN BEZIEHUNGSSITUATION.....	48
3.3 AUSZÜGE DES BEHINDERUNGSBEWÄLTIGUNGSPROZESSES.....	48
3.3.1 THEORETISCHE VERSUCHE DEN BEWÄLTIGUNGSPROZESS ZU SYSTEMATISIEREN .....	50
3.3.2 DEFINITION VON BEWÄLTIGUNG UND DARSTELLUNG IHRER PROZESSHAFTIGKEIT .....	51
3.4 BELASTUNGS- UND ENTLASTUNGSFAKTOREN AUF DEN BEHINDERUNGSBEWÄLTIGUNGSPROZESS.....	53
3.4.1 DIE ROLLE DER FRÜHEREN ERFAHRUNGEN FÜR DIE BEWÄLTIGUNG .....	53

3.4.2 PERSONALE RESSOURCEN IM UMGANG MIT KRITISCHEN LEBENSEREIGNISSEN.....	55
3.4.3 SOZIALE RESSOURCEN IM UMGANG MIT KRITISCHEN LEBENSEREIGNISSEN .....	60
3.4.4 EXKURS: VERSCHIEDENE PERSONEN IM SOZIALEN UNTERSTÜTZUNGSPROZESS .....	64
3.5 RESSOURCENORIENTIERTES HANDELN – DIE PRÄMISSE FÜR DIE BEGEGNUNG MIT BETROFFENEN ELTERN.....	69
<b>4. DIE KOMPETENZEN HÖRENDER ELTERN GEHÖRLOSER KINDER.....</b>	<b>73</b>
4.1 KOMPETENZ – EIN KOMPLEXER BEGRIFF .....	74
4.2 KOMPETENZ – ERZIEHUNGSKOMPETENZ .....	80
4.2.1 VERSCHIEDENE SICHTWEISEN ÜBER DIE ROLLE DER ELTERN UND IHRE KOMPETENZEN .....	87
4.3 DIE POSITIONIERUNG DER ELTERN ALS KOMPETENTE VERANTWORTLICHE .....	93
4.4 DER ANALYSERAHMEN FÜR DIE EMPIRISCHE AUSEINANDERSETZUNG .....	94
<b>II EMPIRISCHER TEIL.....</b>	<b>96</b>
<b>5. DAS FORSCHUNGSDESIGN .....</b>	<b>96</b>
5.1 DIE FORSCHUNGSFRAGE .....	96
5.2 ERHEBUNG ANHAND DES PROBLEMZENTRIERTEN INTERVIEWS .....	98
5.3 DER ABLAUF DES PROBLEMZENTRIERTEN INTERVIEWS.....	100
5.3.1 INTERVIEWLEITFADEN .....	101
5.3.2 DIE TONBANDAUFZEICHNUNG .....	102
5.3.3 KURZFRAGEBOGEN UND GESPRÄCHSPROTOKOLL .....	103
5.3.4 AUSWAHL DER INTERVIEWPARTNERINNEN .....	103
5.4 DAS AUSWERTUNGSVERFAHREN ANHAND DER QUALITATIVEN INHALTSANALYSE.....	104
5.4.1 AUSWERTUNG DURCH KATEGORIENBILDUNG .....	106
<b>6. ZUSAMMENFASSUNG UND INTERPRETATION DER EMPIRISCHEN ERGEBNISSE .....</b>	<b>114</b>
6.1 DER BEWÄLTIGUNGSPROZESS DER BEHINDERUNG VON HÖRENDEN ELTERN GEHÖRLOSER KINDER.....	114
6.1.1 KATEGORIE 1 A) EMOTIONALES ERLEBEN NACH DER DIAGNOSE .....	115
6.1.2 KATEGORIE 1 B) EMOTIONALE ERSCHÜTTERUNG DER MÜTTER DURCH REAKTIONEN DES FACHLICHEN UMFELDES .....	122
6.1.3 KATEGORIE 2 ENTLASTUNGSERFAHRUNGEN .....	125
6.1.4 KATEGORIE 3 A) BELASTUNGSERFAHRUNGEN DURCH PERSONEN ODER INSTITUTIONEN.....	130
6.1.5 KATEGORIE 3 B) BELASTUNG DURCH GESELLSCHAFTLICHE EINSTELLUNGEN ZU BEHINDERUNG / BELASTUNG DURCH POLITISCHE RAHMENBEDINGUNGEN .....	133
6.1.6 KATEGORIE 3 C) BELASTUNG DURCH DAS LEBEN MIT EINEM KIND MIT BEHINDERUNG .....	135
6.2 EINFLUSS DES BEWÄLTIGUNGSPROZESSES AUF DIE KOMPETENZ DER ELTERN .....	139

6.2.1 KATEGORIE 4 A) VERKNÜPFUNG VON GETROFFENEN ENTSCHEIDUNGEN UND ELTERNKOMPETENZ .....	139
6.2.2 KATEGORIE 4 B) ZWEIFEL AN GETROFFENEN ENTSCHEIDUNGEN .....	141
6.2.3 KATEGORIE 5 A) ERWORBENE FÄHIGKEITEN UND KENNTNISSE .....	143
6.2.4 KATEGORIE 5 B) WEITERGABE DER FÄHIGKEITEN AN ANDERE .....	144
6.2.5 KATEGORIE 6 A) LEGITIMATION / ERFAHRUNGEN MIT DER GESELLSCHAFT/DEM SOZIALEN UMFELD/DEM PROFESSIONELLEN UMFELD .....	147
6.2.6 KATEGORIE 6 B) AUSSAGEN ÜBER DIE WAHRNEHMUNG DER EIGENEN LEGITIMATION.....	151
6.2.7 KATEGORIE 7 VERANTWORTUNG.....	153
6.2.8 KATEGORIE 8A) AUF WELCHE KOMPETENZEN KÖNNEN DIE INTERVIEWPARTNERINNEN IN BELASTUNGSMOMENTEN ZURÜCKGREIFEN? .....	155
6.2.9 KATEGORIE 8B) KOMPETENZEN, DIE JENE MÜTTER AUSDRÜCKLICH DURCH DIE GEHÖRLOSIGKEIT IHRES KINDES ENTWICKELTEN .....	159
6.2.10 KATEGORIE 8C) BEREICHERUNGEN DER KOMPETENZEN DER MÜTTER DURCH DIE GEHÖRLOSIGKEIT IHRER KINDER .....	161
6.2 KATEGORIE 8D) DURCH KOMPETENZ UND WISSENSERWEITERUNG MISSSTÄNDE AUFSPÜREN UND VERÄNDERN WOLLEN .....	162
<b>7. ABSCHLIEßENDES RESÜMEE .....</b>	<b>166</b>
PERSÖNLICHE ABSCHLUSSWÖRTE .....	172
<b>8. ANHANG .....</b>	<b>174</b>
8.1 AKTUELLE MEDIZINISCHE BEGRIFFSDEFINITIONEN VON GEHÖRLOSIGKEIT .....	174
8.2 AKTUELLE PÄDAGOGISCHE BEGRIFFSDEFINITIONEN VON GEHÖRLOSIGKEIT .....	175
8.3 DER INTERVIEWLEITFADEN.....	176
<b>9. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>180</b>
9.1 LITERATUR .....	180
9.2 INTERNETQUELLEN.....	185
9.3 ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	185
<b>KURZZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>186</b>
<b>LEBENS LAUF .....</b>	<b>187</b>



## EINLEITUNG

Die vorliegende Diplomarbeit geht der Forschungsfrage nach, welchen Einfluss der Behinderungsbewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder auf ihre Kompetenzen hat? Besonders spannend war die Überprüfung der Annahme, die in der Literatur hauptsächlich zu finden war, dass es zu einer Erschütterung der Kompetenzen (Erziehungskompetenzen) in den Eltern kommt und die Erweiterung der Überprüfung, ob es durch den Prozess der Bewältigung auch zu einem Kompetenz-Zugewinn kommt?

Die vorliegende Arbeit erhält ihre Relevanz durch die Augen des Rezipienten. Einerseits kann sie als kritische Betrachtung einer Gehörlosenpädagogik und einer Medizin gesehen werden, die das „defizitäre Organ“ des Kindes im Fokus behält und Eltern als Laien oder im „besten“ Falle als Co-Sprachheil-Therapeuten behandelt. Wenn die Praxis manchmal noch diesen Eindruck vermittelt, so ist glücklicherweise die wissenschaftliche Erforschung des Themas um die Kompetenzen hörender Eltern gehörloser Kinder wesentlich fortschrittlicher. Dort, wo die Anerkennung elterlicher Kompetenzen bereits Einzug in die theoretische Debatte gefunden hat, kann die vorliegende Untersuchung aufgrund ihrer empirischen Ergebnisse aufzeigen, welche Faktoren die Kompetenzen in welcher Art und Weise beeinflussen. Es kommen zwei hörende Mütter gehörloser Kinder zu Wort, die sowohl von sozialen Regelverstößen als auch von einem Zugewinn an personalen Kompetenzen berichten. Es zeigt sich durch die Erlebnisse dieser zwei Frauen ein klares Bild von selbstbemächtigten Eltern, die ihr Recht auf barrierefreie Kommunikation mit ihrem Kind einfordern. Dies impliziert die Notwendigkeit eines deutlichen Umdenkens in der Beratung und Unterstützung von hörenden Eltern, die am Anfang ihres Bewältigungsprozesses stehen. Dieses Umdenken kann, so wird es auch in dieser Arbeit vollzogen, auf den Basiswerten der Inklusiven Pädagogik aufbauen, die im zweiten Kapitel erläutert werden. Innerhalb der pädagogischen Bewegung hin zur Inklusion finden sich relevante neue Paradigmen, die in dieser Diplomarbeit mit den Bedürfnissen gehörloser Kinder und ihren hörenden Eltern verknüpft wurden. Der aktuelle Diskurs um Inklusion, Inklusive Pädagogik und auch inklusive Forschung soll nicht im Zeichen einer bloßen theoretischen Auseinandersetzung stehen, vielmehr entspricht es gerade dem inklusiven Gedanken, Forschung mit der Praxis und ihren Subjekten zu vernetzen, sich auf einen Dialog miteinander einzulassen. Somit ist es auch die Herausforderung für die Forscherin gewesen, möglichst keinen Aspekt auszusparen und immer wieder Bezüge zur Praxis, Forschung und Betroffenen herzustellen. Letzten Endes ist es der Forscherin ein

Anliegen, den betroffenen hörenden Eltern Mut zu machen, sich auf einen selbstbestimmten Weg mit ihrem gehörlosen Kind zu begeben, der womöglich nicht dem einhelligen Tenor der „ExpertInnen“ entspricht.

Weiters möchte ich erwähnen, dass der theoretische Teil der Arbeit sich sowohl mit Müttern als auch Vätern beschäftigt. Hier ist keine Differenzierung getroffen worden. Der empirische Teil allerdings beschäftigt sich mit dem Erleben zweier Mütter. Die Ergebnisse der Interviews und der qualitativen Inhaltsanalyse beziehen sich also auf deren Sicht. Was nicht automatisch bedeutet, dass sich Väter darin nicht wiederfinden könnten. Aber eine weitere Erforschung mit dieser Fragestellung, die sich auf Väter spezialisiert, wäre wünschenswert und interessant. Womöglich könnten Differenzierungen entdeckt werden. Die Forscherin möchte allerdings mit der Spezialisierung auf die Sicht der Mütter nicht andeuten, die Thematik betreffe nur Mütter, auch will sie nicht das Erleben der Väter geringerschätzen. Diese Differenzierung zwischen Mütter und Väter in die Forschung zu inkludieren hätte ausschließlich den Rahmen der Arbeit gesprengt.

An dieser Stelle wird dem/der LeserIn kurz aufgezeigt, was im Folgenden von der Diplomarbeit zu erwarten ist. Die Arbeit gliedert sich in zwei Teile: I. einem theoretischen Teil und II. einem empirischen Teil. Die theoretische Auseinandersetzung mit Gehörlosigkeit, mit dem Inklusionsgedanken, mit dem Prozess der Bewältigung und mit dem weiteren zentralen Begriff der Kompetenz stellen die Basis dar, auf der Teil II gründet.

Das erste Kapitel führt den/die LeserIn an das Thema Gehörlosigkeit heran, zunächst über verschiedene Definitionsversuche und deren Kritik. Wenn über Eltern gehörloser Kinder nachgedacht wird, muss klar sein, was Gehörlosigkeit bedeutet, mit welcher Realität sich hörende Eltern auseinandersetzen. Es wird in diesem Kapitel deutlich, dass hinter der Diagnose Gehörlosigkeit eine Kultur steht, die den betroffenen Kindern und auch ihren Eltern eine neue Identität gibt oder geben kann.

Das zweite Kapitel klärt die Positionierung der Forscherin innerhalb der bildungswissenschaftlichen Landschaft. Die Entscheidung, die Untersuchung von der Basis der Inklusiven Pädagogik aus zu gestalten, wird begründet. Welche Auswirkungen haben die Wertebasis und das Menschenbild der Inklusion auf Eltern von Kindern mit Hörbeeinträchtigung? Es wird durch die Erarbeitung dieses Kapitels ein Verständnis für die Eltern hergestellt, die täglich mit der gesellschaftlichen Sicht auf Behinderung leben müssen. Es ist dies ein Gedankenkonstrukt, welches den Schluss zieht, dass Eltern innerhalb ihres Bewältigungsprozesses sich jene Wertvorstellungen erarbeiten, die auch die Inklusions-Bewegung postuliert (also Akzeptanz, Gleichwertigkeit...), und dass somit den Eltern

geholten wäre, wenn sich diese Werte im gesellschaftlichen Leben und durch die konsultierten Fachkräfte auch widerspiegeln würden. Die Tatsache, dass Eltern von Kindern mit Hörbehinderung aus ihrer marginalen Situation heraus zu einem akzeptierenden, selbstbefähigten und kompetenten Verständnis ihres Kindes und ihrer neuen Situation gelangen wollen, ist eine wichtige Richtlinie für Wissenschaft und Praxis, sie genau darin zu unterstützen.

Kapitel drei beschreibt, auf theoretischer Ebene, den Behinderungsbewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder. Es werden Theorien besprochen, deren man sich bisher bedient hat, um diese Bewältigung zu beschreiben. Belastungs- und Entlastungserfahrungen, die Wichtigkeit des sozialen Umfeldes, die psychosoziale Situation der Eltern und ein Einblick in eine ressourcenorientierte Beratungspraxis werden beschrieben, erläutert und diskutiert. Das Kapitel soll eine hohe Sensibilisierung für die Situation der Eltern herstellen, ohne jene Betroffene als hilfsbedürftig, inkompetent, schwach oder gefährdet zu stigmatisieren. Es ist eine sensible Angelegenheit, einerseits die Veränderung der Lebensumstände und des Selbstkonzepts der Eltern darzulegen, ebenso die Problematiken, die jene Veränderungen mit sich bringen können und andererseits nicht den Blick zu verlieren, dass es nicht um ein Defizit in den Eltern geht, sondern um die Chance, eine herausfordernde Situation bestmöglich zu meistern und womöglich daran zu wachsen.

Das letzte Kapitel dieses ersten Teils stellt eine Auseinandersetzung mit dem Begriff Kompetenz dar. Es werden Definitionsversuche unternommen und die wissenschaftliche Debatte um Kompetenzen auf hörende Eltern gehörloser Kinder umgelegt. Es scheint wichtig, sowohl in der Praxis - also in der Arbeit mit den Eltern - als auch in der wissenschaftlichen Forschung, welche Positionierung die Eltern im Bezug auf ihre Kompetenzen erhalten. Behandelt man Eltern als Laien ihres eigenen Erlebens mit ihrem gehörlosen Kind oder als kompetente Verantwortliche? Diese Entscheidung hat immense Auswirkungen und diese werden im letzten Kapitel des Theorieteils bewusst gemacht.

Alle weiteren Kapitel widmen sich der empirischen Untersuchung, der oben erwähnten Forschungsfrage. Es wird das Forschungsdesign vorgestellt, die Methode der Forschung besprochen ebenso die Ausarbeitung der Kategorien ausdrücklich erklärt. Anhand dieser Kategorienbildung werden die Ergebnisse besprochen und einer Interpretation zugänglich gemacht. Wichtig war der Forscherin hierbei, Zitate aus den Interviews zu veröffentlichen, um die persönliche Färbung der betroffenen Mütter zu achten und ihre Individualität und Subjektivität nicht auszugrenzen. Zuletzt werden Rückschlüsse auf den Theorieteil der Diplomarbeit getätigt um somit den Kreis zu schließen. Welchen Wert diese Untersuchung für

die Inklusive Pädagogik und die Praxis hat, wird ebenso erläutert wie ein Ausblick in die zukünftigen Möglichkeiten an dieser Untersuchung anzuschließen.

## I THEORETISCHER TEIL

### 1. Hörende Eltern treffen auf Gehörlosigkeit

Die Geburt eines gehörlosen Kindes stellt Eltern vor eine völlig neue Lebensherausforderung. Dies begründet sich vor allem durch die Tatsache, dass die größte Gruppe von Eltern gehörloser Kinder selbst hörend ist. „90 Prozent aller hörgeschädigten Kinder haben hörende Eltern“ (Hintermair 2005, 69). Wie Eltern auf die veränderte Situation, auf die Notwendigkeit einer Neuadaption ihrer Vorstellungen und somit mit dem täglichen Leben umgehen, wird im zweiten Kapitel dieser Arbeit theoretisch aufbereitet. Dabei soll die Notwendigkeit einer Abkehr von Defizitmodellen der Wissenschaft und Praxis, die Familien mit einem hörbeeinträchtigten Kind als „gefährdete Familien“ oder gar „pathologische Familien“ betrachten, deutlich werden und ein Blick auf die Ressourcen, die Selbstbefähigung und die personalen Kompetenzen dieser Eltern in Bezug auf den Umgang mit der Gehörlosigkeit und auch ihrem eigenen Bewältigungsprozess gerichtet werden.

Die erste Herausforderung stellt sich durch die Notwendigkeit zur Definition von Begriffen, zunächst von Gehörlosigkeit. Innerhalb jeglicher Definition einer „Behinderung“ sind stigmatisierende Momente inkludiert, die Eltern zusätzlich verletzen können. Die medizinische Bestimmung des Hörschadens erhält ihre Legitimation durch ihre Notwendigkeit für Audiologen, die zu Rate gezogen werden, um dem Kind Hörgeräte anzupassen. Jedoch hat die Fokussierung auf ein Organ unausweichlich zur Folge, dass der ganze Mensch, und auch der Mensch in Beziehung zu seinem Gegenüber an Bedeutung verlieren. „Er wird quasi unscharf, je schärfer man das einzelne Organ ins Auge fasst“ (Weber 1995, 39). Es ist dies ein Modell, das vor allem seine Verwendung im klassischen Arzt-Patienten-Verhältnis findet. Aus diesem Grund hat sich die Forscherin entschlossen, die medizinische Definition von Hörbeeinträchtigung lediglich in den Anhang zu stellen. Der/die Interessierte findet dort eine Bestimmung von Hörschäden, die nach unterschiedlichen Gesichtspunkten (Lokalisation des Schadens, Zeitpunkt des Auftretens des Schadens, Grad der Hörschädigung) erfolgt. Eltern gehörloser Kinder sind in der Regel bei der Anamnese und Diagnose damit konfrontiert. Welche „sozialen Regelverletzungen“ (Ziemen 2002, 170) durch dieses Aufeinandertreffen uneingeschränkter Expertenmacht, die Ärzte immer noch verkörpern, und Eltern die sich in einer vulnerablen Situation befinden, entstehen können, wird in Kapitel drei ausführlicher behandelt. An dieser Stelle soll lediglich das Problem der

Definitionsmacht herausgestrichen werden, das dazu führt, dass diejenigen in der Machtposition sind, die eine Definition entwickeln, die sie dann auf „Laien“ übertragen.

## **1.1 Begriffsdefinition von Gehörlosigkeit – eine Gratwanderung**

Die Differenzierungen und Definitionen von „Hörbehinderung“ geben in den meisten Fällen das Erleben und Empfinden von Menschen wieder, die über das Hörvermögen verfügen. Aus deren Sicht gehört dies zur Normalität und zum Wohlbefinden. „Nicht über diese Fähigkeit zu verfügen, kann sich der Hörende in der Regel nur als einen schmerzlichen Verlust vorstellen, unter dem man leidet. Der hörende Mensch neigt folglich dazu, dieses Empfinden auch den hörbehinderten Menschen zuzuschreiben. Von dieser Haltung wurde bisher auch weitgehend uneingeschränkt die Hörbehindertenpädagogik<sup>1</sup> geprägt“ (Große 2001, 14).

Betrachtet wird kurz der historisch-pädagogische Blick auf Gehörlosigkeit, um danach den Unterschied deutlich werden zu lassen, der entsteht, wenn derselbe Begriff von Betroffenen selbst definiert wird.

### ***1.1.1 Pädagogische Definitionsversuche***

Geschichtlich wie auch praktisch musste sich die Pädagogik (vor allem hier gemeint die Sonderpädagogik) von der Vormacht des anatomisch-physiologischen Denkens lösen und entwickelte sich zu einer die Gehörlosigkeit bestimmenden Disziplin. Die historische Verbindung der Pädagogik mit gehörlosen Menschen wurde von Anbeginn durch deren Erwerb einer an der Gesellschaft orientierten Sprache geprägt. „Seit altersher nimmt die Sprachbeherrschung – und hierbei ist stets die Lautsprache gemeint – entscheidenden Einfluss auf die Einstellung der Gesellschaft gegenüber dem Einzelnen“ (Große 2001, 8). „In der Dichotomie Taubheit und Stummheit, deren Deutlichkeit auch im begrifflichen Sinne erst durch das Wirken der Pädagogik zutage trat, konzentrierte sich die Pädagogik vornehmlich auf das Erlernen der Sprache“ (Weber 1995, 40). Damit ist auch von allem Anfang an und noch bevor sich ein öffentlicher Taubstummenunterricht etabliert hatte, das Problem der

---

<sup>1</sup> Der Begriff „Hörbehindertenpädagogik“ stammte aus einer Zeit in der die Entwicklung einer kategorialen Behindertenpädagogik und der inhaltliche Ausbau des Faches Sonderpädagogik vorangetrieben wurden, sowie ein differenziertes Sonderschulwesen.

adäquaten und später einzig richtigen Methode des Sprachlernens das große Thema der Hörbehindertenpädagogik (Sonderpädagogik) gewesen, und weniger die Frage einer Bildung, die entsprechende Inhalte vermitteln soll.

Der Methodenstreit (Lautsprache versus Gebärdensprache) zieht sich bis in die heutige sonderpädagogische Auseinandersetzung mit Gehörlosigkeit und bildet auch den Nährboden für die Frage der besten innerfamiliären Kommunikation, genauso wie für die Frage der integrativen oder segregativen Beschulung.

Auch die Sonderpädagogik stellt eine Klassifizierung<sup>2</sup> von Hörschädigung in den Raum. In diesem – und weiteren ähnlichen Modellen (vgl. Jann 1991, Leonhardt 2002) – bildet sowohl der Zeitpunkt des Lautspracherwerbs als auch die eindeutige Determinante „Sprache“ eine wesentliche Rolle.

Neben der traditionellen Auseinandersetzung mit Sprachkompetenzerwerb von Gehörlosen inkludierte die Hörbehindertenpädagogik in jüngerer Vergangenheit auch die systemische Sichtweise auf das soziale Umfeld gehörloser Personen. „Für den Hörbehindertenpädagogen besitzen Hörschäden in der Komplexität mit den möglichen psycho-sozialen Auswirkungen für den Menschen, also der Mensch mit seiner Hörbehinderung, und die Konsequenzen für die Bildung, Erziehung und Förderung der Betroffenen Relevanz“ (Große 2001, 40). Es lässt sich eine eindeutige Individualisierung der Behinderung feststellen, also die Zentrierung des Begriffes Behinderung und seiner Auswirkungen auf das gehörlose Kind und seine Familie, „daraus erwuchs die auch heute noch bestehende Forderung – nachhaltig vor allem von Menschen mit Behinderung selbst vorgetragen – die sozialen Beeinträchtigungen durch die Gesellschaft zu beseitigen und damit Behinderung als ein soziales Phänomen aufzuheben“ (Große 2001, 40).

### ***1.1.2 Kritik der Disability Studies trägt zu einem Paradigmenwechsel bei***

Durch ihre scharfe Kritik an der Individualisierung und Entkontextualisierung von Behinderung hat zum Beispiel die „Disability Studies“ wertvolle Erkenntnisse geliefert, von denen sich die heutige Sonderpädagogik inspirieren ließ. Der Diskurs der Disability Studies

---

<sup>2</sup> Eine ausführliche Beschreibung des gängigsten pädagogischen Definitionsmodells von Hörschädigung ist im Anhang nachzulesen.

liefert mittlerweile tragfähige Instrumente der Analyse und Kritik, die sich nicht nur als Gesellschaftskritik äußert, sondern auch als Wissenschaftskritik. „Das Besondere und Spezifische der Forschungsausrichtung der Disability Studies ist eine radikale Umkehrung der Perspektive. Nicht die Abweichung, die Pathologie, die Andersartigkeit, die Störung des reibungslosen Betriebes, das Irritation Auslösende wird betrachtet; vielmehr wird die Kategorie ‚Behinderung‘ verwendet, um die ‚Mehrheitsgesellschaft‘ (Waldschmidt 2003, 16) zu analysieren. Die Perspektivenumkehr erfolgt also gegenüber der üblichen Fokussierung von Behinderung“ (Dederich 2006, 25). Mit dem aktuellen Wissensstand geht es nicht mehr um die Frage, ob Gesellschaft, Politik, Kultur, Medien, Wissenschaft usw. den Begriff Behinderung konstruiert, denn davon wird bereits ausgegangen. Inhalt der Auseinandersetzung ist mehr die Frage wie diese Konstrukte erfolgen. Welche Symboliken, welche gesellschaftlichen Deutungsmuster, welche Praktiken spezifischer Einrichtungen tragen zu der Tradierung von Behinderung bei? Die Kritik und Analyse der Disability Studies soll „im Dienste konkreter gesellschaftlicher und politischer Veränderungen stehen“ (Dederich 2006, 27).

„Die wohl wichtigste paradigmatische Grundlage [der Disability Studies] ist die Annahme, dass Behinderung keine ontologische Tatsache ist, sondern in den verschiedensten alltäglichen, kulturellen und wissenschaftlichen Diskursen hergestellt wird“ (Dederich 2006, 25). Kritisiert wird vor allem der „klinische Blick“ verschiedenster Disziplinen (auch der Pädagogik), die ihren Behinderungsdiskurs „um die Zentralvorstellung herum aufbauen, Behinderung sei ein Problem, um das in der Folge Problemanalyse-, Problemzuständigkeits-, Problemexperten- und Problemversorgungssysteme gebildet werden“ (Dederich 2006, 27).

Die Sicht der Disability Studies auf den Behinderungsbegriff könnte die Paradoxie aufzeigen, in der sich hörende Eltern gehörloser Kinder kurz nach der Diagnose befinden. Die medizinische Diagnose „Gehörlosigkeit“ impliziert (sowohl durch die Pathologisierung der Medizin generell als auch durch den Umgang der Mediziner und Therapeuten) ungehindert einen Mangel am Kind und damit eine Problemlage, die zur Analyse und Therapie freigegeben ist. Auf der anderen Seite steht das System Familie (oder Eltern) vor dem Wunsch, ihr Kind zu akzeptieren und zu inkludieren. Dieses Spannungsfeld lässt sich in der heutigen Zeit zwar durch die Disability Studies kritisieren, aber noch nicht gänzlich auflösen. Der Grund, warum Eltern die Diagnose „Gehörlosigkeit ihres Kindes“ erstmals als Schock erleben, der eine emotionale Reflexionsarbeit notwendig erscheinen lässt, liegt – orientiert man sich an der Gesellschaftskritik der Disability Studies – vermutlich an der Konstruktion von Behinderung, die auch in Eltern wirkt und Ängste vor Exklusion ihres Kindes aus der



Gesellschaft erzeugt. Dennoch sind die Disability Studies eine „Strömung, die sich in ihrer begrifflichen Positionierung deutlich von Systematisierungssystemen im Umfeld der ‚inclusive education‘ abhebt. Während inklusive Ansätze Kategorisierungen möglichst zu vermeiden trachten, rücken die Disability Studies die Kategorie der Behinderung in den Vordergrund ihrer Reflexionen“ (Biewer 2009, 173). Der Wunsch in den Eltern nach Inklusion des Kindes und nach Aufhebung der über das Kind und sich selbst verhängten Kategorien oder erlebten Widersprüchen könnte ein Motor sein, aus dem Behinderungsbewältigungsprozess bereichert hervorzugehen. „Der inklusive Ansatz entstand zwar im schulischen Bereich, beansprucht aber inzwischen ein Konzept für alle Altersgruppen und für viele Lebensbereiche zu sein. Er steht im Einklang mit der Forderung, die Rechte von Menschen mit Behinderung [und ihren Familien; Anm. d. Verf.] zu stärken. Er impliziert gegenwärtig einen fachlichen Entwicklungsbedarf und stellt nicht zuletzt auch eine Herausforderung für die heilpädagogische Forschung dar“ (Biewer 2009, 151).

Ein Umdenken, ein Prozess der Weichenstellung ist im Bereich der Sonderpädagogik zu verzeichnen, der bislang Ausdruck in einem Integrationsverständnis fand und in aktuellen Diskursen sogar eine regelrechte Forderung nach Inklusion wachruft.

Um eine Sensibilisierung für den Prozess der Bewältigung der veränderten Lebenssituation hörender Eltern gehörloser Kinder zu erreichen ist es notwendig, auch im oben erläuterten Verständnis eines Paradigmenwechsels von Defizitorientierung hin zu Akzeptanz der Vielfalt, die Sichtweise gehörloser Menschen auf ihre Kulturzugehörigkeit darzustellen.

### ***1.1.3 Die Auseinandersetzung mit dem Begriff „Gehörlosigkeit“ aus Sicht der Betroffenen***

Die Klassifikation Gehörloser aus deren eigenem Blickwinkel ist eng mit Kultur und Minderheiten-Sprachlichkeit verbunden. Der Begriff „gehörlos“ soll ausschließlich das Anderssein gegenüber hörenden Menschen zum Ausdruck bringen. Große (2001, 15) resümiert über die Bezeichnung Gehörlosigkeit: „die Bezeichnung soll einer an den ethnischen Kriterien ‚Sprache‘ und ‚Kultur‘ orientierten Unterscheidungen (Abgrenzung) von der hörenden Gemeinschaft dienen, in der das Nicht-Hören-Können nicht das differentium specificum bildet“.

Padden und Humphries erklären die Begrifflichkeit aus Sicht der Gehörlosen: „Ein (gehörloses) Kind verwendet den Begriff GEHÖRLOS, wenn es ‚wir‘ meint und trifft dann auf andere, für die dieser Begriff ‚sie, nicht unseresgleichen‘ bedeutet. Es glaubt,

GEHÖRLOS stünde für Freunde, die sich erwartungsgemäß verhalten, doch die anderen verstehen darunter ein gravierendes Gebrechen“ (Padden/Humphries 1991, 46).

Definitionsversuche der Begrifflichkeit Gehörlosigkeit können von Betroffenen nicht ohne subjektive „Färbung“ erfolgen und ihre Erfahrungen und ihr Selbstverständnis sind auch notwendig, um die Forderung einer inklusiven Pädagogik zu unterstreichen, die „nicht mehr den Hörschaden als das Defizitäre zur konzeptionellen Grundlage wählt, sondern die Gebärdensprache und Kultur der Gehörlosen“ (Padden/Humphries 1991, 16) und damit auch das Recht des Kindes und der Eltern auf barrierefreie Kommunikation.

Derzeit ist der Begriff „Gehörlosigkeit“ im Kulturkreis der Betroffenen der eigens verwendete und meint „Angehöriger der sprachlich-kulturellen Minderheit“ (Große 2001, 15). Er impliziert die Beteiligung an einem eigenen Sprachsystem (in unserem Fall Österreichische Gebärdensprache) sowie die Teilhabe an Kommunikation, Austausch und Kultur.

„Dahinter steht natürlich unser Anliegen, uns selbst beschreiben zu wollen, und unser Streben, dass die hörende Mehrheit positiv über uns urteilen soll. Wir wünschen nicht, dass wir als Körpergeschädigte, Minderwertige oder Beschränkte angesehen werden. Auch wünschen wir nicht, dass unsere Hör- und Sprechschwierigkeiten zu sehr beachtet werden. ... Dies bedeutet, dass die Gebärdensprache als etwas Selbstverständliches und Schönes betrachtet wird und auch außerhalb unserer Gemeinschaft verwendet wird – egal, ob wir sprechen können.“ (Teuber 1995, 41 zit. n. Große 2001, 16)

#### ***1.1.4 Fazit***

Auf hörende Eltern gehörloser Kinder, denen das Forschungsinteresse hier gilt, können die vorgestellten Definitionsversuche befremdlich oder gar verletzend wirken, medizinische Definitionen ob ihrer Beschränkung auf das Defizitäre in ihrem Kind, pädagogische Definitionen aufgrund des Drucks, sich am Lautspracherwerb zu orientieren, der bei gehörlosen Kindern nicht an ihren Stärken anknüpft. Die Definition von Gehörlosigkeit durch Betroffene ist mit Kultur und Gebärdensprache verbunden. Beides ist für hörende Eltern gehörloser Kinder in den meisten Fällen völlig neu und der Zugang zu dieser Kultur von Mut, Eigeninitiative und Informationsbeschaffung der Eltern abhängig.

Welche Erfahrungen hörende Eltern machen, wenn sie diese Kompetenzen wie Selbstbemächtigung, Eigeninitiative, Wunsch und Gestaltung von Teilhabe am gesellschaftlichen Leben als marginale Familie entwickeln, wird in Kapitel 3 erläutert. Ebenso

wird an zwei Müttern durch eine qualitativ-empirische Untersuchung der emanzipatorische Prozess dieser hörenden Frauen aufgezeigt und in den Ergebnissen die Kompetenzen aufgezeigt, die sich spezifisch durch die Gehörlosigkeit ihres Kindes in den Müttern etablieren konnten. Auf welche Hürden und Exklusionsmomente diese Mütter gehörloser Kinder stoßen, wird ebenso deutlich gemacht wie ihre gelungenen inklusiven Prozesse.

Als Basisverständnis geht die Forscherin davon aus, dass die Wertschätzung der Vielfalt, die Akzeptanz für die Bedürfnisse aller, die Begleitung und Unterstützung durch Professionals - die ihre Arbeit auf einer wertschätzenden, kompetenzorientierten, kollaborativen Wertebasis aufbauen - und die Befähigung und Reflexion der Selbstverfügungskräfte die besten Voraussetzungen für betroffene Eltern sind, um die veränderte Lebenssituation gut zu bewältigen, ja sogar daran zu wachsen. Dieses Verständnis der Forscherin von eben jenem gelungenen Prozess gründet auf dem Wertgefüge der Inklusiven Pädagogik.

Im nächsten Kapitel soll diese relativ junge Disziplin vorgestellt werden. Der Bezug inklusiver Ansätze zu den Thematiken der hörenden Eltern in ihrem Prozess wird dabei nicht unbeachtet bleiben. Dies ist eine Notwendigkeit, denn ohne den Konnex zu realen Menschen, ihren subjektiv bedeutsamen Geschichten, ihren Problemen und Wünschen, ihren Bedürfnissen und vor allem ihren Kompetenzen würde sich Inklusion ad absurdum führen. Denn inspiriert von den Vertretern der Disability Studies ist deutlich geworden, dass Forschung ohne die Stimme der Betroffenen nur eine verzerrte Realität abbildet und ein Konstrukt entstehen würde, das den Bedürfnissen der hörenden Eltern gehörloser Kinder und auch den Kindern selbst nicht gerecht werden kann.

## 2. Inklusive Pädagogik – Eine neue Sicht auf marginale Familien

Das Wort Inklusion stammt vom lateinischen Verb „*includere*“ (einschließen) und wird mit dem Adjektiv „*inclusivus*“ (eingeschlossen) und der Adverbform „*inclusive*“ (inbegriffen, einschließlich) in Verbindung gebracht (vgl. Theunissen 2009, 20). Diese Wortbedeutung wurde als passend interpretiert für ein Verständnis einer Gesellschaft, „in der jeder Mensch das Recht hat, als vollwertiges und gleichberechtigtes Mitglied anerkannt zu werden. Inklusion als unmittelbare Zugehörigkeit bezieht sich dabei nicht etwa nur auf Menschen mit Behinderungen, sondern hat ebenso andere Gruppen im Blick, die allzu leicht marginalisiert, ausgegrenzt oder benachteiligt werden [...]“ (Theunissen 2009, 20). Der Paradigmenwechsel der Pädagogik, weg von einem defizitorientierten Denken und weg von Segregation und Exklusion, hin zu einer Gesellschaft der Vielfalt, in der Zugehörigkeit, Barrierefreiheit, Selbstbestimmung und kollaborative Unterstützung jedem Menschen als Recht zugesprochen wird, ist unter dem Begriff Inklusion zu verstehen. „Ein solches Leben in Inklusion lässt zugleich die Zwei-Welten-Theorie obsolet werden – haben wir es doch mit einer Vielzahl an heterogenen Lebenswelten zu tun, die allesamt ein Ganzes bilden, welches ‚Pluralität als Normalität‘ betrachtet“ (Theunissen 2009, 20).

Werden die Rechte (allen voran die allgemeine Erklärung der Menschenrechte und seit 2006 von den Vereinten Nationen verabschiedete Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung) als normative Bezugsbasis für Inklusion verstanden, so sind Ansprüche auf Selbstbestimmung, Diskriminierungsfreiheit und gleichberechtigte Teilhabe nicht nur ernst zu nehmen, sondern auch in der pädagogischen Arbeit mit marginalen Gesellschaftsgruppen als selbstverständlich vorauszusetzen. Dies hat für das bisherige Verständnis der Heilpädagogik und der Sozialen Arbeit (Beratungsangebote und Frühförderung) und auch für die bildungspolitische Diskussion einige Konsequenzen.

### **2.1 Der Inklusionsgedanke und sein Ursprung**

Seit der Erklärung von Salamanca aus dem Jahre 1994 hält der englische Begriff *inclusion* Einzug in die pädagogische Integrationsdebatte. 92 Regierungen und 25 internationale Organisationen erklärten sich mit dem Aktionsrahmen zu einer Pädagogik für besondere Bedürfnisse einverstanden, in der jedem Kind – unabhängig seiner ethischen, kulturellen und sozialen Herkunft sowie unabhängig seiner Fähigkeiten oder Beeinträchtigungen, Bildung innerhalb einer „Schule für alle“ zugesichert wird.

Im deutschsprachigen Raum, in dem das Sonderschulsystem und damit die Aussonderung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen immer noch vorrangig ist, wird der ausdrücklichen Forderung der *inclusive education* nach Akzeptanz der Vielfalt innerhalb eines Schulsystems bisher wenig Beachtung geschenkt. Dies kommt auch durch begriffliche Verwirrung zum Ausdruck. „Während in anderen Ländern die Inklusion längst auf der Agenda staatlicher Bildungspolitik steht und inklusive Bildung international als pädagogischer Auftrag von Schulen verstanden wird (siehe UNESCO-Weltministerkonferenz in Genf), hat die deutsche Bildungspolitik maßgeblich für Unwissenheit gesorgt und sich selbst unwissend gestellt“ (Schuhmann 2009, 51). Diese Unwissenheit drückt sich vor allem durch die Vermischung der Begriffe Integration und Inklusion aus. Die Integrationsbewegung unterscheidet zwischen Kindern mit und ohne „sonderpädagogischen Förderbedarf“. Die Inklusion aber geht von der Besonderheit und den individuellen Bedürfnissen eines jeden Kindes aus. „Während die integrative Pädagogik die Eingliederung der ‚aussortierten‘ Kinder mit Behinderung anstrebt, erhebt die Inklusive Pädagogik den Anspruch, eine Antwort auf die komplette Vielfalt aller Kinder zu sein“ (Schuhmann 2009, 51). Der eindeutige Unterschied liegt in der Annahme der *inclusion theory*, dass menschliche Unterschiede vollkommen normal sind und auch einen Nutzen für die gesamte Gesellschaft bringen. Diese Betrachtung bringt eine Umwälzung der bisherigen Pädagogik hervor, denn nicht das Kind hat sich an die Schule anzupassen, sondern Schule und Bildungssysteme müssen sich an den Bedürfnissen der Kinder orientieren. Das Kind steht im Zentrum. Begegnen Kinder der Vielfalt des Menschen mit ihren vielfältigen Bedürfnissen, so gilt Schule auch als „Übungsbereich für eine Gesellschaft, die sich am Menschen orientiert und sowohl die Unterschiede als auch die Würde aller Menschen respektiert“ (Schuhmann 2009, 52). Die Bildungsbestrebungen der Inklusion gehen über den Bereich der Schule hinaus und finden Einzug in Gesellschaftsdebatten. Es geht um die Vielfalt der Gesellschaft und den Lernvorgang mit eben dieser Vielfalt konstruktiv und respektvoll umzugehen. „*Inclusion* öffnet demgegenüber den Blick für die vielfältigen Prozesse des gemeinsamen Lebens außerhalb von Bildungs- und Erziehungseinrichtungen“ (Heimlich 2003, 144). Mit dieser Tendenz Inklusion auch als Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft zu betrachten, bedeutet das in dem vorliegenden Themenbereich hörender Eltern, dass auch ihre Rechte und Bedürfnisse im Zentrum stehen müssen, allen voran das Recht auf barrierefreie Kommunikation und die Anerkennung der Expertenrolle in Bezug auf ihr Kind und sich selbst.

## 2.2 Prinzipien der Inklusion

Inklusion äußert sich nicht nur durch die Herstellung sozialer Teilhabe von Menschen mit Behinderung, sondern vielmehr als prinzipieller Zugang zu Vorgehensweisen in der Gesellschaft allgemein. Tony Booth stellt in seinem Artikel „Der Index für Inklusion in der frühen Kindheit“ (Booth 2009, 43) inklusive Wertvorstellungen dar, wie „Gleichheit, Grundrechte, soziale Teilhabe, Lernen, Gemeinschaft, Achtung der Heterogenität, Vertrauen, Nachhaltigkeit“ (Booth 2009, 43) und auch deren Bezug zu zwischenmenschlichen Qualitäten wie „Mitgefühl, Ehrlichkeit, Mut und Freude“ (Booth 2009, 43). Der inklusive Ansatz muss sich häufig der Kritik stellen, zu wenig praxisbezogen oder zu theoretisch zu sein. Booth diskutiert, wie man diese inklusiven Grundwerte in die Tat umsetzt und erinnert daran, dass soziale Teilhabe und Bekämpfung der Exklusion nicht auf die Kinder mit Behinderung beschränkt sind, sondern allen zuteil werden muss. Jedem Kind, jeder Familie und anderen Erwachsenen, die an Erziehung und Betreuung beteiligt sind. Ebenso wächst das Verständnis, dass Inklusion nicht den alleinigen Auftrag erhält, soziale Teilhabe zu fördern, sondern auch die Aufgabe inne hat, „die Hindernisse in Settings und Systemen zur Kenntnis zu nehmen, die die individuelle soziale Partizipation behindern. [...] Inklusion muss dann auch als Entwicklung von Settings und Systemen gesehen werden, damit sie erkennen, dass sie verantwortlich sind für Heterogenität, und das muss in einer Weise geschehen, die alle Kinder, Jugendliche und Erwachsene als gleichwertig ansieht“ (Booth 2009, 42).

## 2.3 Inklusion und Gehörlosigkeit

In der Auseinandersetzung mit dem Thema Gehörlosigkeit stößt der inklusive Gedanke oftmals auf Widerstand innerhalb einer Gruppe eigenständiger, emanzipationsorientierter Gehörloser. „Viele gehörlose Menschen verstehen sich als sprachliche und kulturelle Minderheit und stellen eine Analogie zu ethnischen Minderheiten her, die auf ähnliche Weise ausgeschlossen werden, weil sie die dominierende Sprache nicht fließend beherrschen“ (Barnes/Mercer 2001, 527 zit. n. Dederich 2006, 33). Dieses Selbstverständnis hat nicht nur zu einer deutlichen Ablehnung der Identifikation [Gehörloser] mit anderen Behinderten [...] geführt [...]. „In ihren Bestrebungen, nicht in eine Kultur der ‚Hörenden‘ assimiliert zu werden und ihre eigene kulturelle Identität zu bewahren, haben sich gehörlose Menschen gegen größere Kampagnen von Behindertenorganisationen für inklusive Schulen gestellt“ (Barnes/Mercer 2001, 527 zit. n. Dederich 2006, 33). In diesem Zusammenhang tauchen

tiefgreifende ethische und politische Fragestellungen und Probleme auf, die auch für eine Inklusive Pädagogik von großer Bedeutung sind (vgl. Dederich 2006, 33).

Betrachtet man die Entwicklung der Gehörlosenkultur, so werden die Ängste der Bedrohung dieser Kultur durch eine inklusive Schule an der Oberfläche verständlich. Gehörlosenkultur entstand immer dort, wo Gehörlose vermehrt zusammentrafen, Sprache teilten, Kultur schaffend agierten und Rituale teilten. Einige dieser Orte waren die Gehörlosenschulen, die nach heutiger Definition zu den Sonderschulen gehören. Hier lernten auch gehörlose Kinder hörender Eltern ein Sprachsystem kennen, das ihnen einfach-verständliche Kommunikation untereinander ermöglichte. In den meisten Fällen etablierte sich zwischen den SchülerInnen ein Gebärdensprachgebrauch, der für die Peer-Gruppe wesentlich war. Das soziale Leben innerhalb dieser Schulen wurde als Erwachen aus der Isolation verstanden, unter Gleichen sich verständlich auszudrücken, frei von Barrieren, Missverständnissen und Frustrationen (die sie in der hörenden Welt erlebten). Das Bedürfnis nach Kommunikation und Zugehörigkeit innerhalb dieser Gruppe ist so verständlich, wenn man die Isolation und Identitätslosigkeit von gehörlosen Kindern in hörenden Systemen betrachtet. Auch durch die Nicht-Akzeptanz des gebärdensprachlichen Sprachsystems innerhalb sowohl der hörenden Gesellschaft als auch der hörenden Familiensysteme von Gehörlosen wurde diese Bewegung so wichtig und „schutzbedürftig“. Allerdings bleibt die Welt der Gehörlosen in der marginalen Position und getrennt von der hörenden Gesellschaft.

Womöglich würde die Philosophie der Inklusion auch der Gehörlosenkultur wenig Schaden zufügen, wenn Forderungen, die Gehörlosenvertreter an die Systeme Schule, Gesellschaft und Familie stellen, beachtet würden. Die Akzeptanz und Förderung der Sprachkultur ist sicher als Hauptaufgabe jener inklusiven Pädagogik zu verstehen, die für die Integration der Gehörlosen in das Regelschulsystem stehen will. Demnach müssen Gebärdensprache ein wesentlicher Bestandteil und der bilinguale Unterricht eine Grundvoraussetzung sein. Um den kulturellen Aspekt von Sprache zu übermitteln, ist die Forderung nach muttersprachlichen LehrerInnen, die authentisch agieren und Kultur vermitteln können, verständlich. Vielfalt bedeutet auch ein Lernen von Anderen, so wären auch hörende Kinder durch ein weiteres kulturelles und sprachliches Angebot bereichert. Die Bedürfnisse der Kinder nach barrierefreier Kommunikation können in wechselseitigem Lernen gestillt werden, in dem gehörlose Kinder die Sprache der Hörenden und die hörenden Kinder die Sprache der Gehörlosen begreifen.

Dennoch steht das inklusive System, dass gehörlosen Kindern den Weg in Regelschulen (vor allem vor Ort) ermöglichen soll, noch vor Herausforderungen, die es weiter zu erforschen gilt. Speziell im ländlichen Bereich könnte sich die Population der gehörlosen Kinder auf ein

Minimum eines Kindes beschränken, das dann im Regelschulsystem wieder eine „Sonderposition“ einnehmen würde. Es bleibt zu beobachten, ob dann Kulturaustausch und Bereicherung der hörenden Kinder durch ein gehörloses Kind erwächst. Bildungspolitisch werden Kostenfragen ebenso zur Debatte stehen, auf die hier allerdings nur erwähnend eingegangen wird.

Wie kann nun eine wissenschaftliche Orientierung am Gedanken der Inklusion passieren und welchen Stellenwert hat das System „hörende Familie eines gehörlosen Kindes“ innerhalb dessen? Im nächsten Kapitel wird ein Versuch unternommen, die Bedürfnisse hörender Eltern und ihres gehörlosen Kindes im Lichte inklusiver Wertvorstellungen zu betrachten.

## **2.4 Wenn inklusive Wertvorstellungen auf gehörlose Kinder und ihre Eltern treffen**

Die im Kapitel 2.2 genannten Wertvorstellungen der Inklusion von Tony Booth (2009, 44 ff) finden hier nochmals explizit Beachtung und sollen gleichzeitig in theoretischer Weise für gehörlose Kinder hörender Eltern erörtert werden. Der Versuch, die bisherigen pädagogischen inklusiven Ansätze von Erziehung auf das System Familie zu übertragen, wurde in der fachspezifischen Literatur derzeit noch nicht entdeckt. Es wird nicht der Anspruch erhoben, eine vollständige Auseinandersetzung mit Inklusion in der Familie darlegen zu können, sondern das Thema dieser Diplomarbeit wird in den disziplinären Rahmen der Inklusion verortet. Das bedeutet auch, die Familiensysteme gehörloser Kinder ebenfalls innerhalb dessen zu diskutieren.

Zur Entwicklung der Inklusion innerhalb der Familie und auch der Pädagogik ist es ein wesentlicher Schritt, grundlegende Wertvorstellungen, die unser Handeln bestimmen, offenzulegen. Wir müssen die Fähigkeit entwickeln, diese zu erkennen, zu reflektieren und in Konflikt geratene Wertvorstellungen abzuwägen.

### Gleichheit

Booths erste zentrale Wertvorstellung der Inklusion ist die Gleichheit. In zusätzlicher Erklärung sieht sie die Aufgabe der Inklusion, jedes Leben als gleichwertig anzusehen. Der reine Begriff Gleichheit wäre irritierend, da er impliziert alle Menschen wären gleich. Dies ginge an der inklusiven Akzeptanz der Vielfalt vorbei. Eher wird darin Gleichwertigkeit oder Gleichwürdigkeit verstanden. „Das Interesse an Gleichheit erfordert eine Verpflichtung hinsichtlich der Überwindung von Ungleichheit in der Erziehung. Das bedeutet, dass jede/r



Teilnehmer/ -in eines Settings einen fairen Anteil an den Ressourcen erhalten sollte, unabhängig von seiner Eigenart oder seinem Hintergrund“ (Booth 2009, 44 ff).

Bezogen auf das Setting, hörende Familie eines gehörlosen Kindes, wäre diese Wertvorstellung am besten im gleichwertigen Zugang zu der Ressource Kommunikation realisiert. Will der inklusive Ansatz hier realisiert werden, ist eine funktionierende, familienadäquate Kommunikation für alle Mitglieder sicherzustellen. Wenn jedes Mitglied der Familie gleichwertig seine Bedürfnisse mitteilen kann und Ausdrucksmöglichkeiten zur Verfügung hat, um in Beziehung zu treten, ist dies wohl der erste Schritt zur Vermeidung von Exklusion. „Der Verlust des Hörvermögens beim Kind und die daraus resultierenden Probleme bei der Verständigung mit ihrem Kind haben häufig so drastische Auswirkungen auf die Eltern, dass sie ihr normales Verhalten zu ihrem Kind ändern und dadurch die Entwicklung ihres ohnehin schon von Behinderung bedrohten Kindes zusätzlich hemmen“ (Jakoniuk-Diallo 2004, 118). Oftmals erleben alle Familienmitglieder die Kommunikationssituation als unbefriedigend. Um dem Anspruch an Gleichwertigkeit nachzugehen, wären eine gemeinsame Erhebung der kommunikativen Situation, das gemeinsame Reflektieren innerhalb der Familie und die Stärkung des Kompetenzerlebens jedes Einzelnen wesentlich. Die Unterstützung durch Experten ist nur dann hilfreich, wenn die Wertvorstellungen dieser professionellen Personen ebenfalls offengelegt und mit jenen der Familie kompatibel sind. Experten, die mit eindrücklicher Vehemenz dazu raten, sich auf ein empfohlenes Sprachsystem für das Kind festzulegen, ohne die Familienbedürfnisse und Kompetenzen jedes einzelnen zu beachten, werden häufig als belastend und manipulativ erlebt. In einer Studie von Hintermair/Lehmann-Tremmel (2000, 167) wurden Fachleute von den Eltern dann als belastend erlebt, „wenn sie dem Einsatz von Gebärden gegenüber ablehnend sind bzw. bei Verwendung von Gebärden diese in zu geringem Ausmaß einsetzen“ (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 167). Spezifische Belastungen durch Fachleute lassen sich in dieser Studie erkennen, wenn sich diese als „inkompetent erweisen [...] die Zusammenarbeit mit den Eltern positiv und konstruktiv zu gestalten“ (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 167).

Wenn Kommunikation zur familiären Belastung wird, ist die Gleichwertigkeit des gehörlosen Familienmitgliedes gefährdet. Denn entweder resultiert daraus eine Deprivation der Kommunikation mit dem gehörlosen Kind oder eine übermäßige Fokussierung auf das „Problem Gehörlosigkeit“. Der Exklusion, innerhalb wichtiger Familienentscheidungen oder innerhalb familiärer Konfliktlösungen sowie in alltäglicher Beziehungs-Pflege aufgrund sprachlicher Verständigungsschwierigkeiten, muss durch gezielte Förderprogramme für die

gesamte Familie entgegengewirkt werden. Beratung und Förderung haben sich an den vorhandenen Bedürfnissen der einzelnen Familienmitglieder zu orientieren und dazu beizutragen, dass die notwendigen sozialen und materiellen Ressourcen mobilisiert werden und gleichwertig verteilt werden. Gleichheit meint nicht, in jenem spezifischen Fall den gehörlosen Menschen hörend zu machen oder anzugleichen, sondern seinem Wert in gleicher Art und Weise zu begegnen wie dem der Rest der Familie.

### Grundrechte

„Betrachten wir die Grundrechte, so steht das in Verbindung zu Gleichheit. Wenn etwas ein Recht ist, dann ist das eine Berechtigung für jedermann in gleicher Weise. Ich meine, dass alle Kinder und Jugendliche ein Recht auf eine qualitativ gute Erziehung und Betreuung in ihrer Gemeinde haben“ (Booth 2009, 44). Die Zustimmung zu dem lebenslangen Recht auf Bildung oder auch anderen Grundrechten wird durch Unterzeichnungen von Erklärungen und Konventionen vieler Regierungen theoretisch abgesichert. Ob die Praxis zufriedenstellend damit umgeht, unterliegt regionalen Schwankungen.

Betrachten wir das Grundrecht von Kommunikation und Meinungsfreiheit, so ist es in der Theorie selbstverständlich, dies auch gehörlosen Kindern zuzusichern. Die Praxis im Umgang mit Sprache sieht leider noch immer anders aus. Vielen gehörlosen Kindern wird der barrierefreie Zugang zu Sprache sowohl durch Institutionen, wie auch durch professionelle pädagogische und medizinische Vertreter erschwert oder untersagt.

Am 6. Juli 2005 beschloss der Nationalrat eine Änderung der Österreichischen Bundesverfassung, mit der die Anerkennung der Österreichischen Gebärdensprache als eigenständige Sprache verankert werden soll. Mit BGBl. I Nr. 81/2005 wurde diese Anerkennungsbestimmung in Art. 8 Abs. 3 B-VG am 9. August 2005 im Bundesgesetzblatt kundgemacht. Art. 8 Abs. 3 lautet demnach:

"(3) Die Österreichische Gebärdensprache ist als eigenständige Sprache anerkannt. Das Nähere bestimmen die Gesetze".

Das Gesetz, welches das Recht auf gebärdensprachliche Kommunikation zusichert, wurde beschlossen, doch das ändert im täglichen Leben gehörbehinderter und gehörloser Menschen an sich noch nichts. Nun muss diese Grundsatzbestimmung des Art. 8 Abs. 3 B-VG erst noch durch bundes- und landesgesetzliche Regelungen, z. B. das Recht auf Gebärdensprache im Bildungsbereich, umgesetzt werden, um die Anerkennung der Österreichischen Gebärdensprache mit Leben zu erfüllen. Erst wenn die Forderungen, also die Einräumung

eines Rechtes auf die Zurverfügungstellung von Gebärdensprachdolmetschern in den verschiedensten Lebensbereichen und die Sicherung der Ausbildung und Finanzierung derselben, von Bund und Ländern in die Tat umgesetzt werden, als auch eine barrierefreie Ausbildung in Gebärdensprache und Lautsprache den Kindern zugesichert ist, und auch die Familien die Möglichkeit erhalten, ÖGS zu lernen, um mit ihrem Kind in adäquate Kommunikation zu treten, erst dann werden die gesetzlichen Signale auch ihrem Anspruch gerecht.

### Soziale Teilhabe

Die soziale Teilhabe stützt sich nicht auf das Motto –„einfach nur da zu sein“ (Booth 2009, 45). Es meint vielmehr ein aktives Einbezogensein durch Anwesenheit, gemeinsames Lernen, gemeinsame Konfliktlösungen, Entscheidungsmöglichkeiten und soziale Prozesse. „Es enthält die Anerkennung und Wertschätzung einer Vielfalt von Identitäten, so dass Menschen als sie selbst akzeptiert und geschätzt werden“ (Booth 2009, 45) und sich somit auch selbst als wertvoll und gleichwertig betrachten können.

„Kinder können das Zusammenleben leichter lernen, wenn Verschiedenheit von allen am Erziehungsprozess beteiligten respektiert wird und die Erwachsenen Beispiel sind durch Vorleben“ (Heyer 2009, 193). Dies gilt sowohl für das Bildungswesen, das durch eine „Schule für alle“ die soziale Teilhabe sichern und sich der Förderung der Gesamtentwicklung aller Kinder gleichermaßen verpflichten sollte, als auch für das System Familie selbst, das als inklusives Vorbild wirken kann. Innerhalb eines Familiensystems Teilhabe zu erfahren, ist womöglich sogar der Grundpfeiler für die Entwicklung eines beziehungsfähigen, selbstakzeptierenden, sich- und andere wertschätzenden Kindes, das an Bildungsprozessen und Eigenverantwortung interessiert und befähigt ist, gegen Exklusion Stand zu halten. „Die Abhängigkeit der kindlichen Entwicklung von der sozialen Interaktion in der Familie zeigt, dass der Familienkontext einer der bedeutendsten Faktoren für die Entwicklung des Kindes ist und sowohl das professionelle als auch das familieninterne Zusammenwirken als entscheidende Anregung für die Entwicklung des Kindes immer mehr betont wird“ (Alisauskiene 2009, 265). Um das familieninterne Zusammenwirken als stabile inklusive Basis zu erleben, in dem Akzeptanz und Teilhabe jedes Mitgliedes gleichwertig ausgeprägt ist, bedarf es der Reflexion und Verarbeitung der anfänglich veränderten Lebenssituation nach der Diagnosestellung der Gehörlosigkeit des Kindes. Der elterliche Prozess der Behinderungsbewältigung wird in dem nächsten Kapitel deutlich beschrieben, findet hier allerdings kurz eine grundsätzliche Betrachtung im Zuge der Inklusionsdebatte. Zwei Kräfte

scheinen auf diesen Prozess gegenseitig zu wirken: Die grundsätzliche Einstellung zu Behinderung innerhalb des Gesellschaftssystems und die familiäre Vorerfahrung und Wertvorstellungen der Eltern zu Behinderung. In einem Gesellschaftssystem, welches Menschen mit Behinderungen exkludierend und separierend gegenüber steht, wird eine Familie mit einem behinderten Kind auf Barrieren und Kategorisierungen stoßen, die eine Akzeptanz und Teilhabe erschweren. Eine solche Familie wird sich immer wieder als „Front gegen andere“ erleben und weniger Möglichkeiten haben, Teilhabe an der Gesellschaft zu erleben und ihren eigenen Umgang mit Teilhabe zu reflektieren. Eine Gesellschaft der Vielfalt könnte eine positive Grundhaltung übermitteln und somit Akzeptanz der Behinderung und dadurch Vielfalt innerhalb des Familiensystems selbstverständlicher machen. Der gegenseitige Lerneffekt dieser zwei Wirkungsfaktoren (Familie und Gesellschaft) wird deutlich, wenn man betrachtet, dass viele Bestrebungen nach Integration und Inklusion der Kinder von jenen Eltern ausging, die unzureichende gesellschaftliche und politische Einstellungen nicht mehr dulden konnten. Elterninitiativen und Kämpfe für die Integration ihrer Kinder haben in Österreich zu den ersten Integrationsklassen geführt.

Im Vorwort eines Elternratgebers, herausgegeben von Manfred Hintermair, lässt sich der Wissenschaftler von Eltern inspirieren und beraten, „es wird aufgezeigt, auf welche positive Weise die professionelle Arbeit der Beratungsstellen durch das vielgestaltige Angebot eines Netzwerkes betroffener Eltern und ganz besonders auch der Hörgeschädigten selbst ergänzt werden kann“ (Hintermair 1999, 9)

Der inklusive Prozess der Teilhabe muss, um wirksam zu werden, von allen Beteiligten getragen und vorbildhaft gelebt werden.

### Lernen

„Das Interesse am Lernen ist das Herz der Erziehung, aber inklusives Lernen hat etwas mit der Wertschätzung aller Leistungen von allen zu tun und nicht nur der begrenzte Bereich der grundlegenden Schulleistungen von einigen. Inklusives Lernen geht davon aus, was die Lernenden schon wissen und erfahren haben und bezieht die Realität der lokalen und globalen Welten mit ein“ (Booth 2009, 45).

Das gemeinsame Lernen wird im Blick der Inklusion als eine selbstverständliche Konstante gesehen. Es sollte daher eine Allgemeinbildung ermöglicht werden, die nicht separiert, sondern in einer Schule angeboten wird, die allen Kindern gerecht wird.

Die wissenschaftliche und praxisorientierte Auseinandersetzung mit dem Thema „die inklusive Schule“ und deren Durchführung auf regionaler Ebene füllt mittlerweile interessante

Bände und kann hier nicht erörtert werden. Es wird in diesem Zusammenhang auf vertiefende Literatur wie Eberwein/Knauer 2009, Heimlich/Behr 2009, Heimlich 2003, Platte/Seitz/Terfloth 2006, Biewer 2009, u.a. hingewiesen.

Bei hörenden Familien gehörloser Kinder erkennt man einen Zusammenhang zwischen inklusivem Lernen und der Zufriedenheit der Eltern und Kinder. Wenn wir von dem Begriff des lebenslangen Lernens ausgehen, von dem Prozess des Lernens, in dem wir von anderen gesehen werden wie wir sind, aber auch inspiriert werden, uns weiterzuentwickeln, und bereichert aus der Begegnung hervorgehen, so kann man diese Art von Lernen auf die Situation hörender Eltern gehörloser Kinder umlegen. Auch sie werden von ihren Kindern bereichert. Kinder verlangen indirekt die Reflexion der Eltern über deren Verhaltenskodex und Wertvorstellungen. Sie fordern die Lernbereitschaft der Eltern gegenüber einer neuen Sprache ein und eine Auseinandersetzung und Wissenserweiterung über Gehörlosigkeit und Akzeptanz. Wenn diese Forderungen der Kinder (die unmerklich bis sehr deutlich zutage treten) bei den Eltern auf Bereitschaft und Offenheit stoßen, lernen die Kinder wiederum vom Vorbild der Eltern. Kinder lernen, dass das Überprüfen und Verändern von Wertvorstellungen zur Verbesserung von Beziehungen beitragen kann, und dass Lernen durch Inspiration und Akzeptanz geprägt sein kann.

Gelingt dieser Prozess der gegenseitigen Lernbereitschaft und Lernen voneinander, kann dies deutlich zur Verbesserung der Zufriedenheit innerhalb des Familienklimas beitragen.

### Gemeinde

„Es geht um wechselseitige und nachhaltige Beziehungen, die zwischen pädagogischen Settings und ihren umgebenden Gemeinden entwickelt werden können“ (Booth 2009, 45). Die Beziehungsqualität zwischen betroffenen Familien und der umgebenden Gemeinschaft ist ein Faktor für Wohlbefinden und Stresserleben von hörenden Eltern gehörloser Kinder. Der Ausdruck einer Gemeinschaft oder Gemeinde ist die soziale Unterstützung. Darin erfahren hörende Eltern gehörloser Kinder eine Quelle der Kraft und Stärkung oder ein Defizit und damit Stresserleben. „In einer Vielzahl von empirischen Studien konnte immer wieder nachgewiesen werden, dass soziale Unterstützung mit das wichtigste Potential darstellt, um Krisen oder Belastungssituationen gut bewältigen zu können“ (Hintermair 2000, 27). „Speziell für Familien mit behinderten Kindern konnte aufgezeigt werden, dass Unterstützung durch verschiedenste Personen und durch Netzwerke oder Gemeinschaften hilfreich ist, sich auf die veränderte Lebenssituation einzustellen. Zusätzlich hat sich bei hörgeschädigten

Kindern gezeigt, dass sich die Interaktion zwischen Eltern und Kind verbesserte“ (Hintermair 2000, 27).

Für das Kind selbst ist der Lernprozess innerhalb einer Gemeinschaft geprägt von Akzeptanz seiner selbst, von dem positiv besetzten Bild der gegenseitigen Unterstützungsleistung und von seinen Rechten innerhalb der Gemeinde. Es lernt einen Beitrag zu leisten, profitiert von der Vielfalt innerhalb eines größeren Umfeldes und lernt soziale, emotionale und informationelle Unterstützung von Gleichaltrigen anzunehmen und zu geben.

### Achtung der Heterogenität

„Achtung der Heterogenität enthält sowohl die Anerkennung und Wertschätzung der Unterschiede zwischen Menschen als auch ihrer gemeinsamen Humanität. Eine Antwort auf Heterogenität sollte über die Achtung hinaus gehen, sie sollte als eine wichtige Ressource für das Lernen, Lehren und die Beziehungen zu anderen erfasst werden“ (Booth 2009, 46). Heterogenität ist überall präsent, selbst in scheinbar homogenen Gruppen oder Interessensgemeinschaften.

Der inklusive Gedanke geht von der Achtung der Heterogenität aus und weiß auch um den positiven Lerneffekt für alle, wenn diese Vielfalt sichtbar wird. Wenn wir das „Anderssein“ eines jeden Menschen nicht nur respektieren, sondern erst gar nicht hinterfragen müssen, so entwickeln wir auch für uns selbst eine Selbstliebe, die unsere Einzigartigkeit und „Andersartigkeit“ wertschätzend unterstreicht.

Das System der hörenden Familie eines gehörlosen Kindes ist durch die Tatsache der unterschiedlichen L1-Sprachen bereits eine heterogene Gruppe, aber dies ist nicht das Hauptaugenmerk, denn das würde wieder von einem Defizit ausgehen. „Mein Kind ist anders“ – gilt hier wie in jeder anderen Familie auch. Die Achtung der Heterogenität lässt jedem Kind, hörenden wie einem gehörlosen, seine Integrität, seine Stärken, seine individuellen Fähigkeiten, Lernprozesse und Entwicklungen. Den Blick auf das „Anders-Sein“, auf die Vielfalt zu richten, bedeutet innerhalb der Inklusion, genau in diesem Merkmal die positiven Gestaltungsmöglichkeiten für eine heterogene Gesellschaft zu erkennen und zu fördern.

### Vertrauen

„Vertrauen ist eine unabdingbare Voraussetzung für den Dialog zwischen den Menschen“ (Booth 2009, 46). Booth bezieht Vertrauen auf die selbstgewählte Teilhabe von Lernenden, die nicht ständig beaufsichtigt werden müssen. Erweitert man den Blick auf die Interaktion

zwischen Erwachsenen und Kindern, so impliziert dies ein grundsätzliches Vertrauen in die Entwicklung der Kinder, die ihren Fähigkeiten und ihrem Tempo entspricht. Eltern können somit immer davon ausgehen, dass ihre Kinder einen eigenen Antrieb zur Entwicklung inne haben, wenn ihnen vorab Vertrauen übermittelt wird.

Der Vergleich, den Eltern oftmals anstellen, in welchem Ausmaß und in welcher „normalen“ Geschwindigkeit sich ihre Kinder entwickeln und lernen sollen, birgt die Gefahr in sich, dieses Vertrauen zu untergraben. Der inklusive Gedanke über Vertrauen fordert uns auf, in allen Menschen, ihre Lernkompetenz zu sehen. Beinhaltet die Beziehung hörender Eltern zu gehörlosen Kindern eine Basis von Vertrauen, ist ein Stressor der Eltern-Kind-Beziehung entkräftet. Die Eltern können eine Sicherheit entfalten, in dem sie der kindlichen Entwicklung und Lernbereitschaft vertrauen.

Neben dem Vertrauen in das Kind scheint hier ein weiterer Aspekt zur Reflexion notwendig, nämlich das Vertrauen der Eltern in ihre eigene Kompetenz und Entwicklung. Hörende Eltern können, wenn sie die Diagnose mitgeteilt bekommen, in der Regel auf kein Erfahrungs- und Handlungswissen im Umgang mit einer Hörschädigung zurückgreifen. Häufig sind Eltern deshalb der Auffassung, „dass sie nicht (mehr) die Kompetenzen besitzen, um ihrem Kind das zu geben, was es für eine gelingende Entwicklung braucht“ (Hintermair 2005, 145). Es braucht also auch augenscheinlich Vertrauen der Eltern in sich selbst, Vertrauen in ihre Kompetenzen und auch in ihre Lernbereitschaft, sich der neuen Lernherausforderung zu stellen. Um dieses Vertrauen (wieder) herzustellen, bedarf es der Reflexion der Eltern über ihre vorhandenen Kompetenzen und einer professionellen Unterstützung, die Familienzentrierung, Ressourcenorientierung und Bedürfnisorientierung in den Mittelpunkt stellt.

### Nachhaltigkeit

„Es hat wenig Sinn, die Inklusion von Kindern und Jugendlichen in ein Setting oder eine Gemeinde erreichen zu wollen, ohne sich für die Qualität der Welt zu interessieren, in die sie integriert werden sollen“ (Booth 2009, 46). Die Idee der Nachhaltigkeit beginnt bei Erziehung, geht über die Ebene der Gemeinden bis hin zu einem Verständnis für das globale Geschehen. Sich als Teil eines größeren Ganzen zu erleben, lässt das Bewusstsein für dessen Erhalt und Nachhaltigkeit wachsen und integriert somit den einzelnen Menschen in die Teilhabe als auch in die Verantwortung.

Nachhaltigkeit in der Erziehung bedeutet somit, „über den sprichwörtlichen Tellerrand“ hinauszublicken und sich somit in Beziehung zu setzen mit dem umgebenden, globalen

Geschehen. Damit ist auch eine Entspannung für jeden Einzelnen gegeben, nicht alles alleine tragen zu müssen. Wir sind als globale Gemeinschaft für das Wohl des Einzelnen, als auch das Wohl unseres Planeten verantwortlich. Dieser Gedanke an sich lässt der Exklusion wenig Raum.

### Mitgefühl

„Mitgefühl wird gemeinhin als ein tiefes Verständnis für das Leid anderer aufgefasst, verbunden mit dem Wunsch etwas zur Linderung beizutragen. Es enthält aber auch ein breiteres Verständnis im Sinne des Willens die Welt um uns herum zu verstehen, einschließlich der Welt der Emotionen – und zwar von Standpunkt der anderen aus“ (Booth 2009, 47). Wo Mitgefühl in einer Beziehung entsteht, wird Ungerechtigkeit oder Exklusion angezeigt und ist transparent für Reflexion.

Mitgefühl unterscheidet sich deutlich von Mitleid, welches hörende Eltern gehörloser Kinder sowohl in sich selbst als auch als Reaktion ihrer Umwelt sehr gut kennen. (vgl. Kapitel 1.5.2) Mitleid schafft Distanz und Hierarchie. Mitgefühl übersieht das Leid des gehörlosen Kindes nicht, aber auch nicht die eigene Verantwortlichkeit darin. Es ist in Worten von Binswanger das „ebenbürtige Berührtwerden“ vom Schicksal des Anderen, das wir mit gestalten, wenn wir entweder exkludieren oder inkludieren.

### Ehrlichkeit

„Erziehung verlangt Integrität von denen, die in diesem Feld tätig sind. Zu wenig Ehrlichkeit und Integrität der Erwachsenen in pädagogischen Settings verhindert die soziale Teilhabe von Kindern und Jugendlichen“ (Booth 2009, 47). In unserer Gesellschaft sind diejenigen mit weniger Macht „auf die Ehrlichkeit und Integrität derjenigen angewiesen, die mehr Macht haben, damit die soziale Teilhabe in der Gesellschaft nicht behindert werden soll“ (Booth 2009, 47).

Für Eltern gehörloser Kinder gilt, ebenso wie für alle anderen Familien, die Notwendigkeit der Wahrung der Integrität ihrer Kinder. Der Unterschied liegt womöglich in der Häufigkeit, diese verteidigen zu müssen. Die Gefahr oder Schattenseite des elterlichen Einsatzes ist das verspätete Erkennen, wann Kinder aufgrund ihrer Loslösung vom elterlichen Schutz befähigt sind, ihre Integrität selbst zu wahren. Je mehr Teilhabe den Kindern an gesellschaftlichen und zwischenmenschlichen Prozessen zugestanden wird, umso sicherer werden Eltern und Kind diese Loslösung erleben. Teilhabende Kinder wissen um ihren Wert für die Gruppe und um ihre Selbständigkeit. Sie kennen ihre Fähigkeiten und können diese innerhalb sozialer



Gemeinschaften einbringen und sie können Ehrlichkeit und Integrität einfordern, wenn sie diese bereits vorher erfahren haben.

### Mut

„Mut ist ein unverzichtbarer Teil der Struktur, in der unsere Wertvorstellungen aufrecht erhalten werden. Ehrlichkeit erfordert möglicherweise Mut angesichts der Sichtweisen der Mächtigen oder um gegen das Gewicht der landläufigen Meinung standzuhalten“ (Booth 2009, 47). Eine der Aufgaben der Inklusion ist es, Diskriminierung oder Exklusion aufzudecken, und dies erfordert von jedem Einzelnen Mut zur Selbstreflexion, Mut sich von kollektiven Sichtweisen zu distanzieren und erfordert auch Mut von den Betroffenen, Wut oder Groll zu transformieren, sich der Gesellschaft „zuzumuten“ und aufzuklären. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen weg von Segregation und Exklusion, hin zur Vielfalt der menschlichen Existenz auf allen Ebenen nachhaltig zu verändern, erfordert Mut.

Eltern gehörloser Kinder beweisen Mut, wenn sie trotz der gängigen Meinung der hörgerichteten Mediziner, ihr Kind bilingual erziehen und wenn sie das Recht des Kindes auf barrierefreie Kommunikation einfordern und somit die Integrität des Kindes schützen. Eltern gehörloser Kinder beweisen auch dann Mut, wenn ihre Entscheidung auf eine Hörprothese für ihr Kind fällt und sie sich trotz Hörhilfe am Kind orientieren, es begleiten in seinen Begabungen und Bedürfnissen. Hörende Eltern gehörloser Kinder beweisen Mut, wenn sie eigenständige Entscheidungen für sich und ihre Kinder treffen, die von Achtung und Respekt, von Gleichwertigkeit und Teilhabe eines jeden Familienmitgliedes bestimmt sind.

### Freude

„Ich sehe Erziehung und die Inklusion von Menschen als Möglichkeit den humanen Geist, die freudige Beschäftigung mit dem Lehren, Lernen und Spielen und den sozialen Beziehungen zu verbessern. [...] Erziehung sollte immer aus sich selbst heraus als ein erstrebenswertes Ergebnis angesehen werden und nicht nur als Vorbereitung auf die Zukunft. Es geht sowohl um das *Sein* als auch um das *Werden*“ (Booth 2009, 48).

Innerhalb der Erziehung der Kinder erleben viele der Eltern die Tatsache, dass Kinder von sich aus und mit Freude lernen, nachahmen, überprüfen und beginnen ihr Bild von sich, den Eltern und der Gesellschaft zu kreieren. Manchmal erleben wir dann in professionellen pädagogischen Settings das Gegenteil. Lernen wird zum Muss, zur Dressur oder zur Voraussetzung für eine gelungene Existenz. Die Freude am Lernen verliert an Bedeutung und dies ist eine Botschaft, die sich nachhaltig auswirkt. Dies ist auch der Grund, warum die

wissenschaftliche Auseinandersetzung der Erwachsenenbildung für behinderte Menschen noch in den „Kinderschuhen“ steckt. Im Blickfeld gehörloser Menschen ist die Bildung bisher tradiert auf Spracherwerb und auf gewisse (meist handwerkliche) Berufe. Dass dies nicht jedem Kind entspricht, liegt nahe, ebenso die Vermutung, dass Lust und Freude am Lernen durch harte Lautsprachtrainings und monotone Sprachübungen ausgelöscht werden. Doch wenn der Motor fehlt, und so könnte man die Freude am Lernen bezeichnen, können sich die Begabungen und Fähigkeiten dieser Kinder kaum auf ein Ziel zu bewegen.

Das Bild von „Eltern als Sprachtherapeuten“ gehört in diesem Zusammenhang ebenso erwähnt. Natürlicherweise sind Eltern bemüht, mit ihren Kindern zu kommunizieren, und sie werden einiges dazu tun, um Beziehung auch über Sprache herzustellen. Dennoch ist diese Förderung der Gefahr ausgesetzt, zu einer „teil-professionellen“ Bezugnahme zu mutieren. Da gehörlose Kinder überdurchschnittlich viele professionelle Beziehungen führen müssen, bedarf es gerade einer authentischen Beziehung zwischen Eltern und Kind, in der Spaß und Spiel den natürlichen Lernprozess anregen.

## **2.5 Zusammenfassung – warum die disziplinäre Anbindung an die Inklusion wichtig ist?**

„Verschiedenheit oder Vielfalt werden zu Zentralbegriffen einer inklusiven Pädagogik“ (Biewer 2009, 152) und damit einhergehend ist die Akzeptanz unterschiedlicher Lebensentwürfe, Bedürfnisse und Zukunftsvorstellungen eines Individuums als Voraussetzung gegeben. Die Betrachtung von hörenden Eltern gehörloser Kinder auf der Basis der Inklusion ist aus mehreren Gründen eine sinnvolle Unternehmung:

- Inklusion stützt sich auf die gleichen Rechte aller Menschen. „Zur Barrierefreiheit im öffentlichen Leben gehört auch die Gewährung gleicher Chancen in der Kommunikation“ (Biewer 2009, 153). Das inklusive Setting kann hörende Eltern gehörloser Kinder darin unterstützen, dieses Recht auf funktionierende Kommunikation einzufordern. Gehörlosigkeit, vor allem wenn sie in hörende Familien auftritt, kann zu Kommunikationsproblemen und diese zu schwerwiegenden Folgen für die innerfamiliäre Beziehungsqualität führen. Das Selbstverständnis, vertreten durch Verbänden und Selbstvertretungsgruppen emanzipierter gehörloser Erwachsener, ihr Recht auf Kommunikation, vor allem in Form der Gebärdensprache, einzufordern, hat auf die Beratung und Frühförderung gehörloser Kinder in hörenden Systemen noch nicht flächendeckend übergegriffen. Die Orientierung an inklusiven Grundsätzen unterstreicht klar das Recht auf barrierefreie Kommunikation, was in

unserem Zusammenhang nur bedeuten kann, auch und vor allem jene Eltern zu unterstützen, die ihren Kindern Gebärdensprache anbieten, sich selbst befähigen, diese zu lernen, und inklusive (bilinguale oder gebärdenzentrierte) Lernsettings für ihre Kinder zu fordern.

- Inklusion geht von der Selbstbestimmung eines jeden Menschen aus und zwar in Form von eigenverantwortlichem Handeln und Entscheiden, auch im Bezug zu dem Gegenüber, das heißt in Bezug zu dem sozial Verträglichen. Mit der Zuerkennung der Selbstbestimmung werden die individuellen Bedürfnisse und Lebensentwürfe von Menschen respektiert und gleichzeitig die normativen Werten (u.a. Menschenrechten) akzeptiert. Unter diesem Blickwinkel sind Eltern innerhalb einer inklusiv-orientierten Beratung oder Unterstützung aufgefordert, über ihr Handeln, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu reflektieren und in dem Gegenüber unbedingte Annahme jener Selbstbestimmung zu finden. Im nächsten Kapitel wird erkennbar, dass Akzeptanz für den individuellen Weg der Eltern mit ihren gehörlosen Kindern eine wichtige Variable für einen gelungenen Bewältigungsprozess darstellt, weniger soziale Verletzungen passieren und die Eltern sich ihrer Kompetenzen schneller bewusst werden.
- Inklusion geht von der grundsätzlichen Stärken-Perspektive aus. In der Arbeit mit Eltern in ihrem Prozess der Neuorientierung innerhalb eines kritischen Lebensereignisses ist die Annahme von einem Vorhandensein verschiedener personaler und sozialer Ressourcen und Fähigkeiten wesentlich. Es unterstützt die Familie, neue Kraft zu schöpfen und den gesamten Prozess als Herausforderung zu betrachten, die sie mit ihren Kompetenzen selbstbemächtigt meistern können. Diese Selbstaktualisierungstendenz ist wesentlich, denn das Leben mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen stellt die Eltern immer wieder vor neue Aufgaben.
- Die Verortung des Themas in die Inklusion hat für alle Professionals zur Folge, die betroffenen Eltern und ihre Kinder unter dem Grundsatz einer kollaborativen, demokratischen Zusammenarbeit zu behandeln. Unterstützung der Eltern muss gewünscht sein und wenn diese Voraussetzung gegeben ist, darf es nicht zu einer Machtverlagerung auf jene Unterstützer (und ihren pädagogischen Hintergrund) kommen, sondern es muss eine gleichwertige Zusammenarbeit stattfinden, die ein Verständnis der Eltern als „Experten in eigener Sache“ (Theunissen 2009, 47) inkludiert.
- Als letzten Punkt an dieser Stelle möchte die Forscherin die emanzipatorische Wirkung der Inklusion erwähnen, die auf hörende Eltern gehörloser Kinder trifft.

Werden Eltern mit eben beschriebener Achtung unterstützt, hat dies unweigerlich zur Folge, dass dieses Bedürfnis nach inklusiven Werten in den Eltern weiter wirkt. Eltern, die von gelungenen inklusiven Kollaborationen ihren Weg weiter beschreiten, sind oftmals Vorbilder und Advokaten für eine Fortsetzung der Forderung nach Vielfalt, Diversity, Gleichwertigkeit und Inklusion. Als Beispiel ist hier der Beitrag von Maria Kron zu nennen, die den Übergang von Kindern mit besonderen Bedürfnissen (und deren Eltern) von inklusiven Kindertageseinrichtung zur Schule beforschte und feststellte, dass jene Eltern von Kindern mit Behinderung sich eine Fortsetzung der inklusiven Bildung im Schulbereich wünschten (vgl. Kron 2009, 223). Somit wird festgestellt, dass Inklusion eine Zufriedenheit in Eltern auslöst. Der Wert einer inklusiven Auseinandersetzung ist somit deutlich geworden und führt nun zu dem nächsten Kapitel, in dem der Bewältigungsprozess der Eltern aus eben jener inklusiven Perspektive definiert werden soll.

### 3. Zur Situation hörender Eltern gehörloser Kinder

Dieses Kapitel widmet sich der veränderten Lebenssituation hörender Eltern gehörloser Kinder nach der Diagnosestellung. Es werden hierbei kurz Hoffnungen, Wünsche und Vorstellungen während der Schwangerschaft theoretisch erläutert, um einen Eindruck zu erhalten mit welchen Umwälzungen und welcher Neuorientierung nach der Diagnose Gehörlosigkeit des Kindes zu rechnen ist. Es soll ein tieferes Verständnis für hörende Eltern gehörloser Kinder entstehen. Genauer erläutert wird dabei der emotionale Behinderungsbewältigungsprozess der Eltern nach der Diagnosestellung, und welche Faktoren darauf unterstützend oder belastend wirken.

Die reine Betrachtung der augenscheinlichen Herausforderung nach der Diagnose, dem Kind Sprache und Kommunikationsfähigkeit unter erschwerten Bedingungen zu ermöglichen, geht an der Gesamtheit der Auseinandersetzung betroffener Eltern weit vorbei. Auch die Professionalisten, die hörende Eltern und ihre gehörlosen Kinder unterstützen sollen, versuchen immer mehr das Lebensumfeld, die Familie und soziale Umgebung in die Unterstützung einzubeziehen. Doch kann es nicht oft genug deutlich gemacht werden, wie notwendig die Familienzentrierung und das Empowerment der Eltern tatsächlich ist, um eine befriedigende Entwicklung für gehörlose Kinder und deren Eltern aus pädagogischer Sicht zu gewährleisten. „Die Konzentration auf das vermeintliche Kernanliegen der Hörgeschädigtenpädagogik [den Spracherwerb; Anm. d. Verf.] ist nachvollziehbar, zu sehr folgen seine Argumentationen einer augenscheinlichen Logik“ (Hintermair 2002, 201). Wenn es zu einer Konzentration auf Handlungskonzeptionen kommt, bleibt die innere wie äußere Welt der Subjekte außen vor. Auch der Welt der hörenden Eltern, die von Anbeginn untrennbar mit dem gehörlosen Kind verwoben ist, würde keinerlei Beachtung geschenkt.

„Sehr schnell merken auch die Eltern, dass mit dieser Diagnose weitaus mehr verbunden ist als nur die Problematik mit dem Kind und seiner Entwicklung. Was sie über kurz oder lang feststellen müssen, ist, dass sie sich konfrontiert sehen mit zum Teil drastischen Veränderungen ihrer Lebensentwürfe und vor allem ihres alltäglichen Lebensvollzuges“ (Hintermair 2002, 202).

Ein Blick auf Wünsche, Hoffnungen und Träume der werdenden Eltern in der Phase vor der Geburt ihres Kindes, soll aufzeigen, dass die Behinderung kein Teil der Vorstellung über das Kind ist. Gleichzeitig wird diskutiert, wie die Diagnose auf vorgeburtliche Phantasien der

Eltern trifft und durch diese Auseinandersetzung soll ein Verständnis für die einschneidende, kritische Lebensphase erzeugt werden.

### **3.1 Über Wünsche, Hoffnungen und Träume – Theorien über Vorstellungen von Eltern in der Phase vor der Geburt ihres Kindes**

Das Forschungsgebiet der Vorstellungen von Eltern vor der Geburt ihres Kindes fällt vor allem in den psychologischen, psychotherapeutischen Fachbereich und in jenen, der Grundlagenforschung. In deren Zusammenhang werden oft die Bindungstheorie (nach Bowlby) und auch verschiedene entwicklungspsychologische Ansätze erläutert.

Beispielsweise beschreibt Gisela Schleske, „welchen Einfluss Schwangerschaftsphantasien der Mütter auf die spätere Mutter-Kind-Beziehung ausüben und wie bereits pränatal der ‚psychische Platz‘ des zukünftigen Kindes durch Zuschreibungen, Befürchtungen und Hoffnungen der Eltern während der Geburt bestimmt wird“ (Schleske 2007, 9).

Die Veranschaulichung der Vorstellungen von Eltern vor der Geburt ihres Kindes lehnt sich an eine Studie von Schleske an, die anhand von semistrukturierten Interviews mit 30 schwangeren Frauen prognostische Überlegungen zur Qualität der erwarteten frühen Mutter-Kind-Beziehung anstellte. Auf Schleskes Forschung wird nur verwiesen, die hier interessanten Ergebnisse über Wünsche, Hoffnungen und Träume der Mütter werden dargestellt und in Bezug auf das aktuelle Thema übernommen.

Über die Schwangerschaftsphantasien stellt sich die Mutter allmählich auf ihr zukünftiges Kind ein. „Diese Phantasien sind auf verschiedenen bewussten, vorbewussten und unbewussten Ebenen organisiert, die einander wechselseitig beeinflussen“ (Schleske 2007, 14). Das Bild eines „imaginierten Kindes“ erfüllt die Tagträume einer künftigen Mutter. Es enthält meist eine Vielzahl von Bedeutungszuschreibungen, „wie Selbstrepräsentanzen und Repräsentanzen des Partners“ (Schleske 2007, 15). Außerdem ist das Bild durch die Beziehung geformt, die die Mutter intrauterin, durch Kindsbewegungen usw., zu ihm aufgenommen hat. „Indem die Mutter in ihrer Vorstellungswelt verschiedene Möglichkeiten durchspielt, wie das Kind später sein wird, beschäftigt sie sich gleichzeitig auch damit, was für eine Mutter sie werden wird. Wichtig sind Tagträume vom Einklang von Mutter und Baby, welche ihr bestätigen, dass sie als Mutter erfolgreich sein wird“ (Schleske 2007, 15). Das Kind wird somit auch Träger des Ich-Ideals, ein Aspekt, den es für alle Mütter zu verarbeiten gilt, wenn das Kind schließlich als eigenständiges, abgetrenntes Wesen mit eigenem Willen, Fähigkeiten und Kompetenzen wahrgenommen wird. Dieser Aspekt – das

Anders-Sein des Kindes - wird im Falle der Diagnose Gehörlosigkeit, früher und intensiver eintreten, denn nun ist der Unterschied augenscheinlich, sogar bezogen auf die Wahrnehmung der Sinne.

Vorgeburtlich lassen sich drei Phasen in der Entwicklung der Beziehung zum imaginären Kind erkennen. Die erste Phase als „Abwesenheit der Repräsentanz eines Kindes“ (Schleske 2007, 17) beschäftigt die Mutter mit ihrem veränderten Körpergefühl durch die Schwangerschaft. Das Erlebnis, tatsächlich schwanger zu sein und die eigene Fruchtbarkeit stehen im Mittelpunkt.

Die zweite Phase beinhaltet ungestörte Projektionen, da das Kind noch nicht körperlich wahrnehmbar ist und somit als Traumkind alle Idealselbstanteile spiegeln kann. Diese Phase ist geprägt von der Vorstellung der Unversehrtheit des Kindes. Keine der befragten Mütter äußert Phantasien von behinderten oder eingeschränkten Kindern.

Die dritte Phase bringt erstmals durch die eintretenden Kindsbewegungen eine beginnende Vorstellung von dem Kind als getrenntes Wesen in Erscheinung. „Das Schwangerschaftskind ist dann nicht nur ausschließlich das Produkt der mütterlichen Psyche, sondern Uranfänge der Kommunikation zwischen Mutter und Kind können in einem somatischen Dialog schon vorgeburtlich beginnen und der Mutter ein Gefühl der Vertrautheit mit ihrem erwarteten Kind vermitteln“ (Schleske 2007, 19). Das gesprochene Wort ist Teil des Dialogs. Einige der Mütter spielen dem Kind Musik vor, der Vater wie die Mutter halten Zwiesprache mit dem Ungeborenen. Darin – im verbalisierten Dialog - liegt nach der Diagnose die meiste Verunsicherung der Eltern. *Was hat mein Kind bisher von mir wahrgenommen, in wieweit und welcher Form kann ich Dialog mit meinem gehörlosen Kind führen, ohne dass es mich hört?* Diese sind zwei der vielen Fragen, die jene Verunsicherung deutlich machen können und dem professionellen Umfeld einen Handlungsbedarf signalisieren.

Am Ende der Schwangerschaft trägt die letzte Phase der Vorstellungen zur Vorbereitung auf die Geburt bei, auf die Trennung vom imaginierten Kind. Bewusste Phantasien nehmen ab. Hingegen wird die Mutter mit den Vorstellungen der Umwelt konfrontiert, die nun ein „mütterlich-selbstloses Verhalten erwartet, die Lustforderungen des Säuglings und nicht mehr ihre sind nun Gesetz. [...]. Das Traumkind der Schwangerschaft, das allen Wünschen konform war, auch wenn sie widersprüchlich waren, hat nun deutlichere Züge angenommen“ (Schleske 2007, 21).

Schleske spricht im Zusammenhang mit der Geburt und dem Abschied der vorgeburtlichen Projektionen auch davon, dass die Mutter Entschädigung erhält: „Ein normales, gesundes

Kind entschädigt seine Mutter aber auch gleichzeitig und hebt ihr Selbstwertgefühl. Es ist ein sichtbares Anzeichen der Intaktheit ihres eigenen Körperinneren. Es dementiert ihre irrationalen Schwangerschaftsängste [...]“ (Schleske 2007, 21).

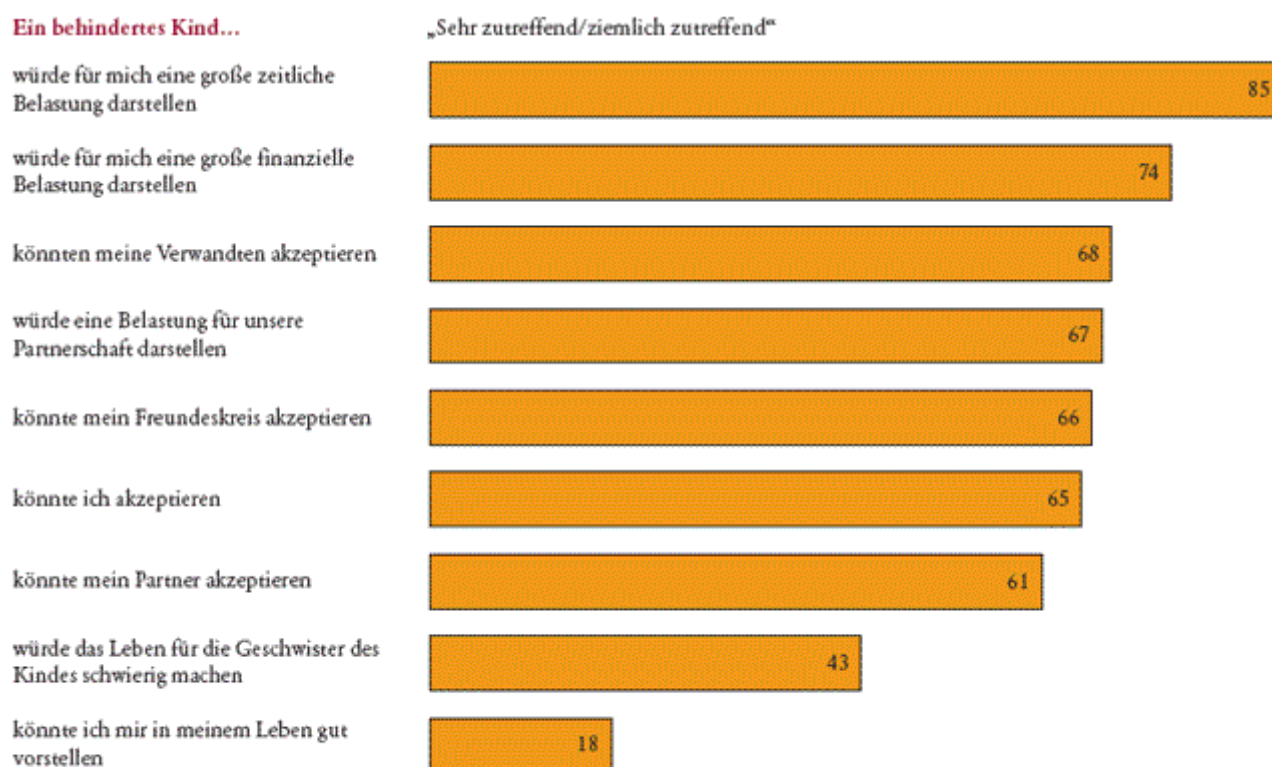
Das Selbstwertgefühl der Mutter prägt sich durch die Selbsteinschätzung, eine gute Mutter zu sein, wenn es ihr nicht schwer fällt, die Signale ihres Kindes zu verstehen und es ihr gelingt, den Säugling zu beruhigen und den „emotionalen Dialog“ (Schleske 2007, 23) aufrecht zu erhalten.

Wenn die Diskrepanzen zwischen imaginiertem und realem Kind sehr groß sind – etwa wegen der Behinderung des Kindes –, wird die Verschiebung der Besetzung vom imaginierten Kind auf das reale Kind erheblich erschwert.

Eine repräsentative Befragung von Schwangeren, "Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik" im Auftrag des Forschungsportal der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur Sexualaufklärung aus dem Jahr 2006, befragte mittels Fragebogenerhebung 575 Frauen zwischen der 20. und 40. Schwangerschaftswoche über ihre Einstellung zum Leben mit einem behinderten Kind. An anderer Stelle dieser Studie wurde innerhalb der Auswertung klar, dass es generell in diesen Frauen Tendenzen gab, Sorgen und Bedenken bezüglich Behinderung des Kindes nicht übermäßig durchzudenken.

So gibt es auch innerhalb der unten angeführten Auswertungsstatistik (siehe Abb. 3) eine interessante Aussage, die den Widerspruch aufzeigt zwischen Akzeptanz eines behinderten Kindes und der Möglichkeit sich ein behindertes Kind vorzustellen. Im Grunde ist es ein Beleg für die gängigen Wünsche, die das Umfeld einer Schwangeren übermittelt: „Hauptsache es ist gesund“. Ein gesundes, „intaktes“ Neugeborenes entschädigt den Verlust des idealisierten imaginierten Kindes. Die Vorstellung ein Kind zu gebären, das mit einer Behinderung lebt, wird innerhalb dieser Studie zum großen Teil als Belastung erlebt. Nur 18 Prozent der Frauen können sich das Leben mit diesem Kind in der Schwangerschaft vorstellen.





n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete; Mehrfachantwort möglich

**Abbildung 1: Einstellung zum Leben mit einem behinderten Kind (Angaben in %) entnommen aus: BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) 2006, 50**

Nach dem heutigen Stand der Erfahrung, über Vorstellungen, Träume und Phantasien von schwangeren Frauen vor der Geburt, planen die wenigsten Frauen die Möglichkeit einer Behinderung ihres Kindes in das Bild des imaginierten Kindes ein. Daher kann man immer noch von einem Schock sprechen, der die Eltern unvermittelt trifft, da sie sich mit der Möglichkeit einer Behinderung ihres Kindes, vor allem mit einer durch die Pränataldiagnostik nicht erfassbaren Behinderung wie Gehörlosigkeit, nicht auseinandersetzen.

Hier hat die Gesellschaft zu lernen, nicht nur mit Behinderung anders umzugehen, sondern auch den schwangeren Frauen mit mehr Aufklärung und Motivation zu begegnen. Von 27 Frauen innerhalb dieser ausgiebigen Studie, die nach pränataldiagnostischen Untersuchungen einen „auffälligen“ Befund erhielten, waren 71 Prozent von der Beratung zur Möglichkeit der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten oder kranken Kind enttäuscht. Hinsichtlich der Folgen von Behinderung für sie selbst und ihre Familien empfanden 16 Prozent die Beratung „schlecht“ und weitere 36 Prozent als „eher schlecht“ (vgl. BZgA [2006], 50). Es stellt sich die Frage, aufgrund welcher ethischen Basis das medizinische Fachpersonal agiert und Eltern berät.

### **3.2 Grundverständnis der psychosozialen Situation von hörenden Eltern gehörloser Kinder**

Zur Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder, vor allem in den ersten Jahren nach der Diagnosestellung, ist in den letzten 15 Jahren viel geforscht worden. Auf alle Ergebnisse kann aufgrund der Menge an Daten hier nicht eingegangen werden. Die Wichtigkeit dieser Daten ergibt sich allerdings aus dem Verständnis, dass rund 90 Prozent aller gehörlosen Kinder in hörende Familien geboren werden, die mit dem Thema Hörschädigung in der Regel keine Vorerfahrung besitzen. Die Ergebnisse aus unzähligen Studien (vgl. Hintermair/Horsch 1998; Bertram 2004; Horsch 2004; Jakoniuk-Diallo 2004; Schattinger/Horsch 2004; Hintermair 2005) haben einen Zusammenhang erkennen können zwischen der psychosozialen Situation hörender Eltern und der emotionalen und sozialen Entwicklung ihrer gehörlosen Kinder. Will man also auf die Qualität des Lebens, auf Teilhabe und Förderung dieser Kinder positiv einwirken, ist die Betrachtung des gesamten Umfeldes notwendig. Die Betrachtung alleine würde nicht ausreichen. Es scheint, aufgrund der veränderten Lebenssituation der Familie notwendig zu sein, die Eltern zu unterstützen, in dem man ihre Fähigkeiten und Kompetenzen anerkennt und aufzeigt, ihnen Wissen und Erfahrungen zu dem Thema anbietet ohne in Entscheidungsprozessen manipulativ einzuwirken. Im Folgenden soll auf die Veränderung nach der Diagnose Gehörlosigkeit eingegangen werden und die oft damit in Zusammenhang gebrachten Begriffe wie Stress, Belastung und Krise eingegangen werden. Diese Auseinandersetzung ist insofern zu führen, als diese Zustände in Eltern gehörloser Kinder auftreten können und reflektiert werden müssen.

Die Gefahr der Pathologisierung der Situation der Eltern ist gegeben, und die Verfasserin ist bemüht, sich davon zu distanzieren. Es soll nicht das Bild entstehen, Familien mit hörgeschädigten Kindern befinden sich zwangsläufig in Gefahr von pathologischen Verhaltensmustern übermannt zu werden. Vielmehr spiegelt die folgende Auseinandersetzung mit den Nöten der Eltern einen Bedarf an Unterstützung wieder.

Das Bewusstsein, das Eltern durch die Reflexion ihrer Herausforderung des Lebens mit einem gehörlosen Kind erhalten, die Erweiterung ihrer Kompetenzen durch mögliche Krisen oder Belastungen, sowie die Möglichkeit auf eine authentische Beziehungsgestaltung mit ihrem Kind, stellen die positiven Quellen solcher veränderten Lebenssituationen dar.

Die emotionale Bewältigung der Behinderung ihres Kindes kann in Eltern unterschiedlich intensive Erlebnismomente von Belastung oder Stress hervorrufen, die im Folgenden besprochen werden.

### **3.2.1 Zur veränderten Lebenssituation**

Bislang wurden, sowohl in der wissenschaftlichen als auch alltagssprachlichen Auseinandersetzung mit Gehörlosigkeit und dem Verarbeitungsprozess der Eltern, verschiedene Begrifflichkeiten verwendet. In den letzten Jahrzehnten wurde meist von der Hörschädigung als „kritischem Lebensereignis“ (nach dem Modell von Filipp/Gräser 1982) gesprochen. Das heißt, die Diagnose stellt in den meisten Fällen eine qualitative Veränderung in der Lebenswelt der Eltern dar (vgl. Hintermair/Horsch 1998, 26). Manchmal fielen auch die Worte „Krise“, „Belastung“ oder „Stress“. Um die Realität der betroffenen Eltern besser erfassen zu können und ihr Erleben nicht zu pathologisieren, wird innerhalb dieser Arbeit die Betrachtung des Prozesses als „kritisches Lebensereignis“ bezeichnet und dies wird in weiterer Folge begründet, in dem die verschiedenen Begriffe (Krise, Belastung, Stress) kurz erläutert und auf ihre Gültigkeit aber auch Begrenztheit geprüft werden.

**Kritische Lebensereignisse** sind definiert durch das „markante Heraustreten aus dem Strom der Lebenserfahrung einer Person, ein räumlich-zeitlich lokalisierbarer Schnittpunkt im Leben“ (Hintermair/Horsch 1998, 26). In vielen Fällen – und das lässt sich am Beispiel einer Hörschädigung gut nachvollziehen – sind kritische Lebensereignisse, „die punktuelle Verdichtung eines vorauslaufenden Geschehens (z.B. der Verdacht auf eine ‚Hörschädigung‘), dessen Entwicklung in dem je spezifischen Ereignis (z.B. der Diagnose ‚Hörschädigung‘) kulminiert oder das zu dem jeweiligen Zeitpunkt für die Person psychische Realität erhält“ (Hintermair/Horsch 1998, 26).

Außerdem sind diese Lebensereignisse geprägt von starker emotionaler Beteiligung, die auch eine Neuorientierung sucht. Filipp (1995, 24) spricht von der „Tatsache ihrer emotionalen Nicht-Gleichgültigkeit“. Die Lebenswelt, die Voreinstellungen und der eigene Bezug zu dem Thema Behinderung werden überprüft, emotional besetzt und müssen womöglich verändert werden, um dem Leben mit dem Kind eine neue Passung zu geben. Diese erneuerte Passung benennen Gräser/Esser/Saile (1995, 110) als „Konfiguration von Mensch-Umwelt-Beziehungen“, wonach verdeutlicht wird, dass mit dem Eintreten eines kritischen Lebensereignisses immer auch Veränderungen der Lebenssituation dieser Person verbunden sind. Bisher ungestellte Fragen oder Fragen ohne bisheriger emotionaler, subjektiver Besetzung – wie „Was ist Gesundheit“, „Was ist Normalität“ werden neu beantwortet und suchen immer wieder das Gleichgewicht des familiären Systems. Schon die Diktion des Begriffes „kritisches Lebensereignis“ legt der pädagogischen Auseinandersetzung nahe, sich

auf den ganzen Menschen mit seinen sozialen Bezügen und den damit verbundenen Lebenslagen einzulassen. Es ist ein Begriff der ebenso Offenheit enthält und nicht nur die pathogene Wirkung im Auge hat, sondern auch Spielräume eröffnet, die Faktoren wie persönliches Wachstum, Gewinnung neuer Kompetenzen und Bereicherung durch Bewältigung einbeziehen.

**Stress**, als Definitionsbegriff für die Situation hörender Eltern gehörloser Kinder heranzuziehen, ist bei kurzer Betrachtung nicht abwegig. Auf den ersten Blick scheint zwischen der aktuellen Stressforschung und den Ansätzen der Lebensereignisforschung nicht viel Unterschied zu bestehen. Im „transaktionalen Stressmodell“ von Lazarus (1995 zit. n. Hintermair/Horsch 1998, 27) sind durchaus ähnliche Strukturelemente enthalten, die oben als bestimmende Merkmale von kritischen Lebensereignissen beschrieben werden.

Für die Situation in zeitlicher Nähe zur Diagnosestellung kann man zweifellos eine sinnvolle Verbindung von stressorientierten Ansätzen und Ansätzen der Lebensereignisforschung herstellen. Zum Beispiel wandte Hintermair (2005, 99 ff), in seiner Arbeit zum Nachweis von Belastung der Diagnose Gehörlosigkeit, Stress-Index-Verfahren an, die gezielt Aspekte abfragten, die durch ein kritisches Lebensereignis beeinträchtigt werden können. Der Stressor „Diagnose“ kann somit zunächst auch mit Modellen der Stressforschung dargestellt werden und zeigt, dass „zunächst interne Prozesse wie auch Handlungsmuster [in den Eltern; Anm. d. Verf.] aktiviert werden, mit denen der Versuch gestartet wird, die als bedrohlich erlebten Diskrepanzen zwischen Anforderungen und Handlungsmöglichkeiten zu bearbeiten“ (Hintermair/Horsch 1998, 29). Dieser anfängliche Zustand wird womöglich in Erfahrungsberichten als Stressoren, wie Hilflosigkeit, Inkompetenz, Angst, etc., beschrieben und führt dazu, dass Reserven mobilisiert werden müssen.

Wie allerdings werden Eltern den Zustand ihres Erlebens beschreiben, wenn die Diagnose bereits einige Jahre zurückliegt? Vermutlich wenden Eltern, deren Bewältigungsprozess nicht ideal verlief, nicht mehr Stress-typische Begrifflichkeiten an, sondern sprechen von andauernden Belastungen oder Herausforderungen. Stress ist demnach eher als ein spezifischer, zeitlich begrenzter Zustand psychischer Belastung zu definieren, der für die Auseinandersetzung mit der Hörschädigung auf der Basis eines lebenslangen Prozesses sicherlich anfänglich wichtige, aber insgesamt nicht ausreichende Elemente bereithält. „So ist denn auch die Kritik an der Konzeption von Lazarus, [...] die, dass er bei seinen empirischen Untersuchungen sich mit relativ kurzfristigen Stressereignissen befasst und von daher eben

nur begrenzte Aussagen zu machen sind bezüglich der Situation, mit der sich Eltern von hörgeschädigten Kindern auseinandersetzen müssen“ (Hintermair/Horsch 1998, 29).

Das Konzept der kritischen Lebensereignisse weitet sich, im Vergleich zur Stressforschung, auch hinsichtlich der emotionalen Bedeutsamkeit aus, da diese nicht zwingend und ausschließlich als Indikator für Stresserleben zu sehen ist, sondern auch einen persönlichen Zugewinn implizieren kann, wenn z.B. eine Person in dem Auseinandersetzungsprozess neue Bewältigungskompetenzen oder neue Perspektiven des Lebens erlangt.

**Krise**, als „belastender, temporärer, in seinem Verlauf und seinen Folgen offener Veränderungsprozess der Person, der gekennzeichnet ist durch eine Unterbrechung der Kontinuität des Erlebens und Handelns, durch eine partielle Desintegration der Handlungsorganisation und eine Destabilisierung im emotionalen Bereich“ (Ulich 1987, 51 f), passt augenscheinlich als Definition auf den Zustand der Eltern gehörloser Kinder im Verlauf ihres Bewältigungsprozesses. In den Anfängen dieser Bewältigung kann es sehr wohl zu einer Krise kommen, wenn scheinbar unüberwindbare Schwierigkeiten auftreten, die eine Handlungs- und Emotionsverunsicherung zur Folge haben.

„Kritische Lebensereignisse, ihre Entwicklung und Veränderung im Laufe der Zeit können aber nicht ausschließlich und zufriedenstellend mit dem Krisenbegriff erfasst werden, sondern brauchen auch Platz für die Einordnung der Erlebnisse und Erfahrungen, die in ‚krisenfreien Zeiten‘ stattfinden und die genauso relevant für ein umfassendes Modell der Bewältigung sind“ (Hintermair/Horsch 1998, 31). So wie von der Stressforschung, kann sich die Lebensereignisforschung von der Krisenforschung Impulse holen, indem sie verstärkt „Einzelfallanalysen anstrebt, um krisenhafte und auch andere entwicklungsrelevante Verläufe genauer nachvollziehen zu können“ (Hintermair/Horsch 1998, 32).

Für den Begriff **Belastung** kann eine Definition gelten, die aufzeigt, wie chronische Stressoren über lange Zeit die Lebenssituation der Eltern beeinträchtigen. Die Hörschädigung eines Kindes kann sich (muss allerdings nicht zwingend), je nach Bewältigungsprozess, zu einem solchen chronischen Stressor entwickeln „und es zeigt sich daran, dass es davon abhängt, wie das kritische Lebensereignis ‚Hörschädigung‘ in seiner psychologischen und sozialen Dimension bearbeitet wird bzw. bearbeitet werden kann“ (Hintermair/Horsch 1998, 33). Chronische Stressoren können verstärkt durch Alltagsschwierigkeiten, also durch die Summe von mehr oder minder starken psychischen alltäglichen Belastungen entstehen. In jedem Modell – also auch in dem der Lebensereignisforschung – muss der Blick auf die

chronischen Stressoren als Anzeichen gelten, dass die Bewältigung der Behinderung langfristig nicht ideal funktioniert.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Begriffe wie Stress und Krise nur zur Kennzeichnung möglicher zeitlich begrenzter Phasen im gesamten Bewältigungsprozess verwendet werden können, und der Begriff Belastung ein Indikator für langfristig fehlgeschlagene Bewältigung darstellt. Die Hörschädigung, als kritisches Lebensereignis für die Eltern zu bezeichnen, scheint insofern als passender, als darin die subjektive Bedeutsamkeit angemessen zum Ausdruck kommt, aber auch eine Offenheit enthalten ist, die diese Zeit nach der Diagnosestellung nicht nur auf das Negative degradiert, sondern auch bewusst den Aspekt positiver, stützender Ressourcen inkludiert. Wenn in vorliegender Auseinandersetzung von Krise oder Stress gesprochen wird, ist dies in dem Verständnis geschehen, dass diese Zustände ihre Begrenztheit (temporär, als auch inhaltlich) besitzen. Von dem Lebensereignis „Hörschädigung als Belastung“ wird dann gesprochen, wenn sich der Prozess durch immerwährende Krisen-, Stress- und Alltagsbelastungen kennzeichnet, die zu chronischen Stressoren werden. Der Bewältigungsprozess als kritisches Lebensereignis impliziert also sowohl Krisen- und Stressmomente, als auch positive Faktoren, die auf das gesamte Bild der Bewältigung einwirken.

### 3.2.1.1 Veränderte Lebenssituation versus Trauerarbeit

Erfahrungsberichte von Eltern hörgeschädigter Kinder zeigen, welche Adaptionisleistungen ihnen durch die veränderte Situation nach der Diagnosestellung abverlangt wurden. Wurde in der pädagogischen Auseinandersetzung die innere Situation der Eltern gehörloser Kinder dargestellt, ist lange Zeit reflexartig der Begriff „Trauerarbeit/prozess“ assoziiert worden. Am Bekanntesten sind in der Beschreibung der emotionalen Lebenswelt der Eltern nach der Diagnosestellung hierzulande das Phasenmodell von Kübler-Ross (vgl. z.B. 1979) zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod oder auch das Phasenmodell von Schuchardt (vgl. 1980, 94 ff) zur Behinderungsbewältigung. „Eulitz und Gebhardt beschreiben in einer neueren Arbeit, mit Bezug auf das Modell von Schuchardt, sehr anschaulich die Phasen des Schocks, der Verdrängung, der Aggression, des Verhandelns, der Depression, der Annahme, der Aktivierung und schließlich der Solidarisierung und bringen mögliche Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen der Betroffenen in Verbindung mit möglichen unterstützenden Verhaltensweisen der Berater“ (Hintermair/Horsch 1998, 80). Auf die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder wurden jene Modelle ebenso angewandt und besprochen.

Auf den ersten Blick scheinen solche Phasenmodelle innerhalb der Auseinandersetzung mit dem Prozess der Bewältigung hörender Eltern gehörloser Eltern, aus folgenden Gründen nachvollziehbar:

1. „In ihren Beschreibungen werden sie dem dynamischen Charakter von Bewältigungsprozessen gerecht.
2. Sie versuchen, die Vielfalt von Bewältigungsreaktionen zu ordnen und dem jeweiligen phasenspezifischen Reaktionssyndrom zu subsumieren.
3. Schließlich legen diese Modelle von ihrer Struktur her nahe, dass bestimmte Interventionen durch den Berater in bestimmten Phasen besonders indiziert bzw. auch kontraindiziert sind. Sie geben also auch gewisse strategische Hinweise für unterstützende bzw. begleitende Beratungsprozesse.“ (Filipp/Gräser 1982, 175)

Eine differenzierte Betrachtung der Trauerarbeit im Vergleich zu den Erfahrungsberichten mancher Eltern, stellt die Passgenauigkeit dieser Modelle für die Situation hörender Eltern gehörloser Kinder allerdings in Frage. Beispielsweise ist die Voraussetzung, dass alle Stufen oder Phasen in dem beschriebenen Verlauf durchlaufen werden und dies von allen Betroffenen gleichermaßen, weder aus der Praxis noch aus der Wissenschaft bestätigt. Die Orientierung an Phasenmodellen würde bedeuten, dass davon ausgegangen werden muss, dass alle Eltern die Bewältigung ihres „schockartigen“ Zustandes in gleicher Weise vollziehen und dass es bei den Eltern letzten Endes zu einem Zustand der Akzeptanz kommt, der dann diesen Prozess gänzlich abschließt. Doch ergeben zahlreiche Erfahrungsberichte andere Ergebnisse, die durch verschiedene Faktoren beeinflusst werden. Beispielsweise erleben Eltern den Zeitpunkt der Diagnose nicht in jedem Fall als Schock. „Für eine Reihe von Eltern, die leider immer noch eine Odyssee durchstehen müssen, bis ihre sensiblen Wahrnehmungen von ‚auffälligen‘ Reaktionsweisen bei ihrem Kind als Hörstörung diagnostiziert werden, kann das z.B. dazu führen, dass die (verspätete) Bestätigung ihrer Wahrnehmungen nicht unbedingt als Schock, sondern gewissermaßen auch als ‚Erleichterung‘ erlebt wird, sich zum einen nicht in seinen Wahrnehmungen getäuscht und zum anderen nun endlich für das Kind adäquat etwas tun zu können“ (Hintermair/Horsch 1998, 82).

Ebenso wie der Anfang der Phasenmodelle, muss auch deren Ende einer kritischen Betrachtung ausgesetzt werden. So beschreiben empirische Befunde unterschiedliche Bewältigungsprozesse, die eher durch ähnliche Variablen (positiv oder negativ) beeinflusst werden, als durch eine fixe Abfolge der Phasen. „So zeigten Längsschnittstudien nicht selten, dass noch Jahre nach Eintritt eines kritischen Lebensereignisses massive Beeinträchtigungen

des Wohlbefindens und der Handlungskompetenz vorzufinden waren und keinesfalls von gelungener Bewältigung gesprochen werden konnte“ (Hintermair/Horsch 1998, 82).

Zusammenfassend müssen die Trauer- und Spiralphasenmodelle für die Betrachtung des Bewältigungsprozesses hörender Eltern gehörloser Kinder aus folgenden Gründen kritisch beleuchtet werden:

1. Auch wenn es auf den ersten Blick augenscheinlich wäre, sollte die Tatsache einer diagnostizierten Hörschädigung nicht automatisch und ausschließlich als verletzendes oder kränkendes Ereignis angesehen werden. Hingegen erscheint es sinnvoll, die verschiedenen Variablen zu ermitteln, die sich auf den Behinderungsbewältigungsprozess individuell verschieden, positiv oder negativ auswirken können. So muss man statt von einem starren Phasenprozess, eher von unterschiedlichen, individuellen Ausgangsbedingungen und ebenso von individuellen Ausprägungen von Bewältigungsstrategien oder coping-Verfahren ausgehen, die Betroffene aufzeigen.
2. Alle hörenden Eltern sind zwar mit hoher Wahrscheinlichkeit von der Hörschädigung ihrer Kinder betroffen, aber vermutlich nicht alle in gleicher Weise und gleicher Intensität. Für diese Differenzen müssen differentielle Erklärungsmodelle angeboten werden.
3. In der Vorstellung der Trauerarbeit ist die Dimension „Zeit“ ein eher schwammiger Begriff, der durch das untere Ende der Spirale, als letzten Zustand die „Akzeptanz“ innehat. Luterman sagt mit Recht: „Acceptance does not signify an end of pain“ (1984, 26 zit. n. Hintermair/Horsch 1998, 14), und zeigt damit dem Belastungs-Bewältigungs-Paradigma dieser Spiralphasenmodelle die Grenzen auf. Realistischer scheint die Einstellung zu sein, dass die Hörbehinderung des Kindes die Eltern ein Leben lang begleitet, vermutlich in unterschiedlicher Intensität.
4. Die Beschreibung des Verarbeitungsprozesses, anhand von Modellen der Trauerarbeit oder der Spiralphasen, geht an der Lebenswirklichkeit der Betroffenen auch aus dem Grund vorbei, als diese die Bewältigung ausschließlich in die Verantwortung der betroffenen Eltern legen. „Die Verarbeitung der Behinderung des eigenen Kindes ist aber viel weniger, als man lange Zeit annahm, ein ausschließlich innerpsychischer Prozess, sondern hängt in ihrem Verlauf entscheidend von den sozialen Reaktionen der Umwelt ab“ (Hintermair 2005, 70).



Insgesamt werden in dieser Arbeit, die Krisenverarbeitungsmodelle in Phasen, trotz all ihrer anfänglich vermuteten Schlüssigkeit, in ihrer generellen Gültigkeit in Frage gestellt. Sollten dennoch Erlebens- und Handlungsmuster von Betroffenen beobachtet werden, die auf diese Phasen passend erscheinen, so können sie als mögliche individuelle Reaktionsmuster registriert werden, aber sie erhalten nur im Kontext der individuellen Lebensgeschichte ihre eigentliche Bedeutung.

### ***3.2.2 Zur veränderten Beziehungssituation***

Die Neuorientierung der Lebensplanung der betroffenen Eltern und ihre emotionalen Bewältigungsstrategien sind nicht die einzigen Veränderungen, die mit der Diagnosestellung einhergehen. Ein wichtiger Aspekt sind die konkreten Alltagssituationen und die Beziehungsqualität mit dem gehörlosen Kind, die sich einer Veränderung unterziehen. „Häufig erleben sich Eltern auf Grund ihres Nicht-Wissens über Hörschädigung als inkompetent und werden dabei nicht selten von Fachleuten auch noch darin bestärkt, indem diese im Zuge der Methodendiskussion bestimmte Verhaltensweisen einem hörgeschädigten Kind gegenüber für geeigneter halten als andere (vgl. Kontroverse: Gebärden – Lautsprache)“ (Hintermair 2005, 71).

Doch die Anwendung einer bestimmten Methode ist nicht der ausschlaggebende Faktor für das Gelingen der kommunikativen Interaktion von Eltern und Kind. Innerhalb der ersten Jahre scheint ein gelungener Dialog zwischen elterlicher Sensitivität und Responsivität einerseits und der kindlichen Bereitschaft für Interaktion andererseits, einen Einfluss auf die positive Entwicklung der Beziehung zu haben. Schlesinger (1992), konnte feststellen, dass die beste Vorsorge für eine gute Lese-Schreib-Entwicklung der Kinder die sogenannte „Empowermententwicklung“, also das (Wieder-)Erlangen der eigenen Kompetenzen der Mutter ist. Welche Kompetenzerweiterungen durch den Bewältigungsprozess der Eltern resultieren, wurde explizit nicht beschrieben, allerdings erhebt sich die Vorannahme, dass solche Kompetenzen entwickelt werden, die es im empirischen Teil dieser Arbeit noch zu untersuchen gilt.

### **3.3 Auszüge des Behinderungsbewältigungsprozesses**

Welchen psychosozialen Belastungen, aus Sicht wissenschaftlicher Betrachtungsweise, Eltern gehörloser Kinder begegnen, soll hier auszugsweise behandelt werden. Es wurde bereits

erläutert, dass Belastung infolge eines krisenhaften Lebensereignisses entsteht, wenn die grundlegenden Annahmen über das Funktionieren der eigenen Person und der Lebenswelt umgewälzt und in Frage gestellt werden. „Weltbild oder Lebensentwurf, die eine Art persönlicher Kontrollmacht über Ereignisse, eine Überzeugung relativer Invulnerabilität und eine Überzeugung, dass die Geschehnisse in einer vorhersagbaren und bedeutungsvollen Weise ablaufen, implizieren, werden tangiert oder bedroht“ (Krause 1997, 69). Es beginnt ein Prozess, der sowohl interne (personale) als auch (externe) soziale Ressourcen herausfordert und auf die Probe stellt.

Die Übermittlung der Diagnose wurde in unterschiedlichen Studien oftmals mit Reaktionen der Eltern, wie „Unglauben, Ablehnung, Schock, Trauer, Enttäuschung, Hilflosigkeit, Frustration und Angst“ (Krause 1997, 71) beschrieben, allerdings lassen Erfahrungsberichte betroffener Eltern (wie oben bereits erwähnt) auch Ausnahmen aufscheinen. Manche Eltern erleben ebenso Erleichterung, der Auffälligkeit ihres Kindes einen „Namen“ geben zu können und dem Kind, nach Zeiten der Diagnosefindung, endlich die passende Förderung zukommen zu lassen. Dennoch folgt bei allen Eltern nun die Neustrukturierung und die Auseinandersetzung mit Pflege-, Förder- und Therapieeinrichtungen, also mit professionellen Persönlichkeiten, die oftmals Kenntnisse über das gehörlose Kind haben wollen, die die Selbstkompetenz der Eltern in Frage zu stellen drohen. „Anders als Eltern gesunder Kinder erfuhren sie keine unmittelbare Gratifikation ihrer Zuwendung durch die Entwicklung des Kindes“ (Krause 1997, 71).

Die Sichtbarkeit der „Behinderung“ Gehörlosigkeit tritt, im Unterschied zu anderen Arten von Behinderung, erst im Zusammenhang mit dem sozialen Umfeld zu Tage. Es ist vorerst keine sichtbare Behinderung, außer die Eltern gebrauchen augenblicklich die Gebärdensprache, die immer mehr Akzeptanz innerhalb der Gesellschaft gewinnt. Dennoch ist es ein „exotischer“ Eindruck, den eine Familie gebärdend hinterlässt, der eine positive Wahrnehmung der eigenen Person auf die Probe stellt wenn das Umfeld nicht adäquat reagiert. Wird die Behinderung durch Exklusion (in welcher Form auch immer – am Spielplatz, in Kindergruppen, im Austausch der Eltern mit ihrem sozialen Umfeld) sichtbar, tritt womöglich eine Phase der Verunsicherung des Selbstwertgefühls der Eltern ein, und dies kann „zu Beschränkungen von Rollenbeziehungen“ (Krause 1997, 71) führen. Sollten soziale Stigmatisierungen eintreten, dann treffen diese immer die gesamte Familie. Goffman (1963 zit. n. Krause 1997, 71) spricht in diesem Zusammenhang von der Gefahr, die Behinderung kaschieren zu wollen, um „normal“ zu erscheinen, wodurch allerdings weitere Spannungen und Belastungen entstehen. Womöglich ist dieser Moment auch anfällig dafür, sich gegen die Gebärdensprache - das von

der Gesellschaft am meisten wahrgenommene Merkmal der Behinderung– zu entscheiden. Innerhalb dieser sensiblen Zeit, in der Sicherheit wieder gefunden und Orientierung durch die eigenen Handlungskompetenzen erreicht werden kann, ist Unterstützung besonders hilfreich. Schließlich wird jede Familie Organisationsformen entwickeln, um alle physischen und emotionalen Bedürfnisse jedes einzelnen Familienmitgliedes bestmöglich zu garantieren. Wächst die eigene Verantwortlichkeit und die Sicherheit im Umgang mit der neuen Lebenssituation, treten gleichzeitig manchmal Unzufriedenheiten des therapeutischen Kontextes auf. Die professionellen Experten werden differenzierter hinterfragt, und die eigene Expertenrolle als Elternteil des gehörlosen Kindes gewinnt an Selbstverständnis.

### ***3.3.1 Theoretische Versuche den Bewältigungsprozess zu systematisieren***

Eine Reihe von Wissenschaftlern wie z.B. Weber (1995) oder Lazarus (1995) hatten versucht, die durchaus unterschiedlichen Möglichkeiten, sich mit einem kritischen Lebensereignis auseinanderzusetzen und zu arrangieren, zu ordnen. Die genaue Recherche darüber wird hier interessierten LeserInnen selbst überlassen, mitunter auch aus dem Grund, da der einhellige Tenor der Methodenkritiker die Forschung daran erinnert, sich in der Zukunft mehr auf die Beschreibung tatsächlicher Prozesse der Auseinandersetzung zu konzentrieren. „Verlangt werden also systematische Deskriptionen des Bewältigungsverhaltens im Rahmen längsschnittlich angelegter Einzelereignisanalysen und Versuche, inter- und intraindividuelle Unterschiede im Bewältigungsverhalten aufzuklären“ (Hintermair/Horsch 1998, 83). Die bisher erhaltenen Ergebnisse, und somit die Basis für bisherige Systematisierungsversuche, stammen häufig aus Studien, bei denen über die Erhebung einer einmaligen Messung Aussagen über Erfolg bzw. Misserfolg der Bewältigung gemacht werden, und wo zudem „die kritischen Lebensereignisse in ihrer Bedeutung lediglich retrospektiv gefasst bzw. errahnt werden können, nicht aber der konkrete reale Verlauf über die Zeit“ (Hintermair/Horsch 1998, 83).

Eine genaue Auflistung aller theoretischen coping-Ansätze würde in diesem Zusammenhang zu weit führen. Exemplarisch wird vorerst eine Definition von „Bewältigung“ versucht, die für vorliegende Arbeit stimmig erscheint. Danach erhält eine Forscherin Beachtung, die ihre Ergebnisse aus einer Langzeitstudie von vier Müttern behinderter Kinder interpretierte und sich durch diesen Zeitfaktor der Forschung von anderen abhebt. Natürlich erhalten Aussagen anderer Wissenschaftler an gegebener Stelle die notwendige Erwähnung.

### 3.3.2 Definition von Bewältigung und Darstellung ihrer Prozesshaftigkeit

Die Psychologie hat eine weite Palette an bedeutenden Konzepten entwickelt die sich aufgrund einer inhaltlichen Überlappung wenig differenzieren lassen. Für das bessere Verständnis von Bewältigung sei erwähnt, dass dem Menschen eine Tendenz innewohnt, „eine unablässige Bemühung des Organismus um Erforschung und Entwicklung innerhalb des Systems“ (Greenberg/Rice/Elliott 2003, 116). Bewältigung wird demnach als Aktualisierung, Wachstum und Entwicklung verstanden, die durch „Differenzierung und anschließende Integration innerer Strukturen“ (Greenberg/Rice/Elliott 2003, 117) gesichert werden. Menschen in veränderten Lebenssituationen sind somit veranlasst, eine „Balance zwischen dem sich verändernden Organismus und seiner sich verändernden Umgebung“ (Greenberg/Rice/Elliott 2003, 117) herzustellen um das Wohlbefinden zu erhalten oder wiederzuerlangen.

Nancy Miller (Miller 1997, 34ff) spricht in diesem Zusammenhang von Anpassungs- und Suchprozessen und im Unterschied zu Kübler-Ross und Schuchardt hierbei das Fehlen einer Zielmarkierung interessant, an der sich gelungene oder misslungene Bewältigung misst. Vielmehr ergibt sich durch immerwährende **Prozesse der Suche und Anpassung** eine innerfamiliäre Balance und auch Selbstsicherheit der einzelnen Familienmitglieder. Sie spricht von einem Stadium des *Überlebens* am Anfang nach der Diagnose, in dem das Leben häufig wie automatisiert weiterläuft, man also noch kaum Kontrolle über die Situation hat. Diese erste Wahrnehmung ist die einzige in Millers Darstellung, die nach einer gewissen Zeit endet. Immer wiederkehrende Stadien des Suchens, werden so beschrieben, als könnten sie eine allgemeine Frage der Erziehung sein, die wahrscheinlich tatsächlich in allen Elternteilen (auch von hörenden Kindern) vorkommt.

Miller unterscheidet *eine nach außen gerichtete Suche und eine nach innen gerichtete Suche*. Beide sind notwendig, um in die neue Rolle als Mutter oder Vater eines hörbehinderten Kindes hineinzuwachsen. „Die äußere Suche macht Ihnen erst bewusst, wie behinderte Menschen in unserer Gesellschaft angesehen und behandelt werden. Bevor Sie selbst mit Ihrem Kind solche Erfahrungen machten, haben Sie vermutlich nicht viel über die Einstellung der Leute zu Behinderten und Behinderungen nachgedacht“ (Miller 1997, 60), so Miller an die Eltern. Dies ist ein interessanter Aspekt, der auch auf die Kompetenzerweiterung hinweist, die Eltern im Zuge ihres Schicksals erfahren. Der Blick auf die Gesellschaft und ihren Umgang mit Behinderung erhalten hier eine neue Schärfe und Differenzierung. Natürlich

kann es gerade in dieser Phase des Prozesses zu Verletzungen durch intolerantes oder ängstliches Verhalten durch die gesellschaftlichen Netzwerke der Familie kommen. Dies gilt es später noch genauer zu betrachten. Die innere Suche verändert den ganzen Menschen mit all seinen Lebenskonzepten, Einstellungen und Handlungsweisen. Auch hier wird deutlich, dass es Zeiten des Suchens in jedem Menschen gibt. Dies schließt die rein pathologische Sicht auf den Bewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder aus. Im Gegenteil das Wachstum und die Erweiterung dürfen ein Teil des Suchens werden, auch wenn natürlich nicht bezweifelt wird, dass die innere Suche und das Neuorientieren ein vulnerabler Prozess ist, in dem viel Schmerzhaftes zutage treten darf.

Miller spricht von einem Stadium der *Normalisierung*, in dem ein neu gewonnenes Gleichgewicht einsetzt, das die Familie wieder stabilisiert und die neu geformten, errungenen und gewonnenen Lebensvollzüge gelebt werden. So schreibt sie an die Eltern gerichtet: „Ihre Definition von ‚normal‘ verändert sich. Ihre Situation ist nicht ‚normal‘ in dem Sinne, wie Sie es früher benutzten, aber Sie entwickeln eine neue Normalität für sich und Ihre Familie“ (Miller 1997, 75). „Sie haben jetzt alle Bedürfnisse Ihres Kindes im Auge. [...] Sie können jetzt das Kind mit allen seinen Bedürfnissen sehen. [...] Sie fragen sich, ob Ihrem Kind eine Sache Spaß macht statt ob es etwas dabei lernt“ (Miller 1997, 78).

Innerhalb des Entwicklungsprozesses eines Kindes kommt ohne Frage die Zeit der *Trennung*, die von den Eltern mehr und mehr die Loslösung von ihrem Kind verlangt, um das Kind in seine eigene Unabhängigkeit und Selbständigkeit hineinwachsen zu lassen. „Wenn Ihr Kind außerhalb Ihrer Familie leben will, braucht es einen eigenen Freundes- und Bekanntenkreis, dem idealerweise auch andere behinderte Menschen angehören“ (Miller 1997, 94). Sie hält somit ein Plädoyer über den Kontakt, in unserem Falle gehörloser Kinder mit anderen hörbeeinträchtigten Jugendlichen und Erwachsenen, um einen Zuwachs an Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein im Jugendlichen zu mobilisieren, den er braucht, um seine Unabhängigkeit leben zu können.

Wenn der Prozess der Behinderungsbewältigung in die Phase der Auseinandersetzung mit dem täglichen Alltagsgeschehens eingeht, also den „Ausnahmezustand“ überwunden hat, treten Belastungs- und Entlastungsfaktoren an eine wichtige Stelle und nehmen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der betroffenen Eltern und auch der Kinder. Im folgenden Kapitel sollen diese Faktoren besprochen und klargestellt werden, dass ihre Auswirkungen individuell entweder als belastend oder entlastend erlebt werden können. Somit sind starre Konzepte oder Abläufe in der Begegnung mit hörenden Eltern gehörloser Kinder zu vermeiden.

### **3.4 Belastungs- und Entlastungsfaktoren auf den Behinderungsbewältigungsprozess**

Die Kapitel 3.1 und 3.2 haben gezeigt, dass die Notwendigkeit besteht, Eltern gehörloser Kinder innerhalb ihrer gesamten Lebenssituation zu betrachten, um sie gezielt zu unterstützen und um ihr Erleben verstehen zu können. Demnach reicht es nicht aus, ihnen geläufige Trauermodelle „überzustülpen“ und mit anscheinend passender Intervention zu überfordern. Zu komplex ist die Verarbeitung der ersten Konfrontation bis hin zu dem täglichen Agieren mit dem gehörlosen Kind. Welche Belastungs- und Entlastungsfaktoren wurden bisher festgestellt, die auf Eltern wirken und wie wurden die Ergebnisse bisher wissenschaftlich verwertet? Die theoretische Auseinandersetzung mit dem Erleben der Eltern erhebt in dieser Arbeit nicht den Anspruch, für alle Familien gleich gültig oder in gleicher Intensität verspürt worden zu sein. Allerdings finden sich in der Literatur gewisse überprüfbare gemeinsame Nenner, die häufig benannt werden und die es zu erklären gilt. Die Liste an Faktoren ist ohne Frage erweiterbar und dient als Ausgangspunkt für weitere Diskurse oder Forschungen. In Anlehnung an Forschungsbefunde (vor allem der deutschsprachigen Forschergruppe um Manfred Hintermair) wird nun versucht, einen Überblick zu kreieren, der Erklärungen für die weitere wissenschaftliche Auseinandersetzung dieser Diplomarbeit bereitstellt, aber auch Empathie für den herausfordernden Prozess der Eltern übermitteln soll. Wichtig scheint es nochmals zu erwähnen, dass der Prozess mit all den Bewältigungsfaktoren fortwährend existiert. Er ist nicht durchwegs von Trauer begleitet. Zu dem Prozess gehören Alltagserfahrungen, schöne innige Beziehungsmomente, Kompetenzerweiterung und Reflexion genauso dazu wie Schockzustände bei erlebter Ausgrenzung, Trauer, Hilflosigkeit und Wut. Es ist nicht auszuschließen, dass es diese Zustände nicht auch in Familien mit „normal“-hörenden Kindern gäbe. Doch das Ausmaß und die Häufigkeit mit Exklusion und Kommunikationsproblemen umgehen zu müssen, sind definitiv bei Familien mit gehörlosen Kindern erhöht. Es geht um die Gestaltung des Prozesses der immerwährend ist und der augenscheinlich macht, welche Faktoren die Familie belasten und welche sie entlasten. Diese Übersicht soll sowohl die inneren als auch die äußeren Wirkungsfaktoren auf den Behinderungsbewältigungsprozess besprechen.

#### ***3.4.1 Die Rolle der früheren Erfahrungen für die Bewältigung***

Der Blick in die Vergangenheit der Eltern wird nur zu gerne übersehen, sowohl in der pädagogischen als auch in der therapeutischen Beschäftigung mit betroffenen Eltern. Zu

wichtig erscheint die Ausrichtung in die Zukunft, die Veränderungspläne oder die Adaption an die neue Situation. Doch das Jetzt, aus dem die Eltern agieren und die aktuelle Handlungsebene sind ebenso ein Produkt des bisher Erlebten. Aufgrund früherer Erfahrungen konnten die Elternteile Kompetenzen entwickeln, die sie nun brauchen, um adäquat mit der Situation umgehen zu können. Ebenso wichtig erscheinen die bisherigen Erfahrungen der Eltern für ihre Selbstreflexion, bezogen auf die neue Lebenswelt mit ihrem Kind. Auf der Basis dieser vergangenen Erlebnisinhalte lässt sich die Not der Eltern identifizieren. Hier sind unterschiedliche Antworten zu erwarten, die an das gekoppelt sind was einem bisher im Leben widerfahren und wichtig geworden ist. Ist es womöglich die „Not mit dem Kind oder die eigene Identitätsverunsicherung als Mutter eines behinderten Kindes, ist es vorrangig die Not, die durch zerstörte Lebensperspektive aufkommt, ist es die Not, das Kind in seiner Andersartigkeit (z.B. mit Hörgeräten) zu akzeptieren, etc.?“ (Hintermair/Horsch 1998, 37). Die Erhebung dieser Fragen, die einen Rückbezug zu dem Lebensmodell und die Voreinstellungen, sowie zu prägenden Erfahrungsbereichen des Lebens herstellen, ist ein wichtiger Maßstab für die therapeutische Hilfestellung und für jede Frühförderung. Die Beantwortung der Frage: „Was bringen Eltern mit?“ ist wesentlich, um eine gelungene Förderbeziehung herzustellen, die nicht nur das Kind im Auge hat, sondern auch die Kompetenzen der Eltern und deren Erweiterung. Außerdem spüren solche Fragen auch mögliche Frustrationen und Ängste in den Eltern auf, die behutsam besprochen werden können und somit dem Bewusstsein zugänglich gemacht werden.

Verständlich ist, dass die Einschätzung und auch Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses in Relation zu den bisher erlangten Ressourcen stattfindet „vor dem Hintergrund von lebensgeschichtlich erworbenen Verletzbarkeiten und erlernten Kompetenzen, sich interne und externe Ressourcen in schwierigen Situationen nutzbar zu machen“ (Ulich et al. 1983, 194).

Innerhalb dieser Aussage von Ulich bemerkt man beide Möglichkeiten, wie biographische Erfahrungen wirksam werden können, und beide sind notwendig zur Betrachtung der aktuellen Ausgangslage. Zum einen können Erfahrungen sich widerspiegeln in Verletzbarkeiten also zum Beispiel in dem Bestreben „mein Kind muss wieder normal gemacht werden“, oder auch in Kompetenzerweiterungen, wie zum Beispiel „ich weiß wann ich Hilfe brauche und schaue gut auf mich“.

Forschungen, um die Wirkungsweise vergangener Erfahrungen auf aktuelle schwierige Lebenssituationen, haben zwei Merkmale ergeben:

1. „Ein neu eintretendes kritisches Lebensereignis wird dann eher als nicht so bedrohlich eingeschätzt bzw. auch adäquater angegangen, wenn eine Person insgesamt Erfahrungen mit komplexen Lebenssituationen hat“ (Hintermair/Horsch 1998, 38). Demnach erleben Eltern hörgeschädigter Kinder frühere Erfahrungen an bewältigten Stress- oder Belastungssituationen, als hilfreich für den Umgang mit der Hörbehinderung ihrer Kinder. Dies geht auch aus einer Studie von Hintermair/Lehmann-Tremmel/Meiser (2000, 223) hervor, in der ca. ein Viertel der Eltern betont, dass ihnen der Rückgriff auf Bewältigungserfahrungen mit anderen Problemen in der Vergangenheit geholfen hätte, sich auch erfolgreich mit der Hörschädigung ihrer Kinder auseinanderzusetzen.
2. „Etwas spezifiziert wird diese allgemeine Kompetenz häufig dadurch, dass man sich Erfolge davon verspricht, wenn Personen auf eine individuelle Erfahrungsgeschichte mit ähnlichen Situationen verweisen können. Auch hier wird davon ausgegangen, dass sich die Handlungskompetenz dadurch erhöht und die Person befähigt wird, mit neu eintretenden Ereignissen souveräner umzugehen“ (Hintermair/Horsch 1998, 38). Dazu ist es allerdings eine notwendige günstige Voraussetzung, dass sich die betreffende Person der früheren traumatischen Situation und auch ihrer Selbstkompetenz in der Bewältigung dieser, bewusst ist. Es reicht somit nicht aus, dass die betroffenen Elternteile eine positive Bewältigungsstrategie, aus der Ähnlichkeit der emotionalen Betroffenheit entwickeln. Diese muss auch reflektiert werden, um als Bereicherung erlebt zu werden. Demnach ist es nicht vorrangig, dass die Eltern schwierige Situationen in der Vergangenheit erlebten, sondern ob sie diese positiv bewältigen konnten und sich im besten Fall ihrer Kompetenzen darin bewusst wurden.

Insgesamt ist somit verdeutlicht, dass bei allen empirischen Untersuchungen, zur Situation der Eltern gehörloser Kinder, der Aspekt der Lebensgeschichte berücksichtigt werden sollte, um unterschiedliche Handlungsmuster zu begreifen, und Bewältigungsstrategien zu lokalisieren und diese dem Bewusstsein auch zugänglich zu machen.

### ***3.4.2 Personale Ressourcen im Umgang mit kritischen Lebensereignissen***

Hörende Eltern eines gehörlosen Kindes sind in besonderem Ausmaß gefordert, bestimmte Eckpfeiler ihres Lebens, wie individuelle Haltungen, personale Eigenschaften und Merkmale ihrer Lebenseinstellung, zu prüfen und in ein neues Verhältnis zueinander zu bringen. Es geht



darum, trotz der herausfordernden Bedingungen, die immer wieder erschwerend wirken können, konstruktiv mit der veränderten Lebenssituation umzugehen und schließlich eine zufriedene Lebensführung zu gestalten. Um dies tatsächlich zu erreichen, ist eine „positive Bewertung des eigenen Selbst und die damit einhergehende Sicherheit bezüglich eigener Handlungsmöglichkeiten sowie der Gestaltung der Zukunft“ (Hintermair 2005, 73) zu fördern.

Die Psychologie hat mittlerweile eine Reihe von Konzepten anzubieten, die als Bindeglied das positive Selbstkonzept gemeinsam haben. Wie z.B. „dispositioneller Optimismus, Widerstandsfähigkeit (Hardiness), Kohärenzgefühl, Selbstwirksamkeitserwartung, gesundheitliche Kontrollüberzeugungen“ (Hintermair 2005, 73).

Hintermair (Hintermair 2005, 74) konnte in einer Studie über die Bedeutsamkeit eines gesicherten Kohärenzgefühls für die Behinderungsbewältigung von Müttern hörgeschädigter Kinder, sowohl „den belastungsreduzierenden wie auch den lebensqualitätsfördernden Aspekt“ herausarbeiten. Es zeigte sich in dieser Studie, dass Mütter mit einem hohen Kohärenzgefühl die Hörschädigung ihres Kindes nicht nur als Schock, „sondern relativ schnell auch als positive Herausforderung sehen können“ (Hintermair 2005, 74). Dies hatte Einfluss auf die familiäre Alltagssituation, die sich schneller normalisierte und auch insofern eine Abstimmung auf familiäre Bedürfnisse erfolgte. Therapiemaßnahmen oder Förderprogramme wurden dosiert, aufgrund der Entscheidung der Mütter gegen einen „Therapie-Alltag“ mit ihrem Kind, um ihr Kind nicht als zu therapierenden „Fall“ wahrzunehmen.

Die Falle, die bei einer rein wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit jenen Familien eine Gefahr darstellt, ist in ihrem Leben nur die Herausforderungen zu sehen und die Bereicherung der betroffenen Eltern durch ein weiteres wichtiges Familienmitglied zu übersehen. Diese Bereicherung kann sich sogar explizit aus der Kompetenzerweiterung und aus einem veränderten Selbstbild ergeben. Es ist nicht unwesentlich diese wahrzunehmen und die Eltern darin zu unterstützen, sie zu genießen und zu pflegen.

Für die genauere Betrachtung der personalen Ressourcen lohnt sich, einen Blick auf besonders aussagekräftige Personenmerkmale zu werfen, die den Umgang der Eltern mit der Diagnose und der weiteren Auseinandersetzung mit Behinderung beeinflussen:

### **1. Selbstwertgefühl**

„Arbeiten von Hobfoll et al. (1986) sowie von Weiß et al. (1995) belegen, wie bedeutsam ein hohes Selbstwertgefühl für den Umgang mit belastenden Lebenssituationen ist“

(Hintermair/Horsch 1998, 41). Die Selbstwertschätzung der Eltern scheint, zusammen mit dem Selbstkonzept, einer der wichtigsten Maßstäbe zu sein, ob jene Eltern sich besonders verletzlich durch die Diagnose und den weiteren Prozessverlauf fühlen, oder ob sie durch ein hohes Selbstwertgefühl die erlebte Belastung gut verarbeiten können und sogar einen Zugewinn an Kompetenzgefühl erfahren können. Dennoch muss betont werden, dass jede Form von Selbstwertgefühl (ob stark oder schwach ausgeprägt) bei der Diagnosestellung und im weiteren Verlauf durch soziale Hürden immer wieder auf die Probe gestellt wird. Also auch wenn es vorher als stabiles Merkmal wahrgenommen wird, kann es doch durch eine krisenhafte Situation veränderbar sein.

## **2. Optimismus als Lebenskonzept und Bewältigungsoptimismus**

In einer Studie von Hintermair/Lehmann-Tremmel (2000, 223) wurden zahlreiche Aussagen von Eltern gehörloser Kinder gefunden, die auf zwei Arten von Optimismus hinweisen. Zum einen fanden sich Aussagen über Grundeinstellungen dem Leben gegenüber, die dazu führten auch einem kritischen Ereignis positiv gegenüber zu stehen: *„Ich weiß, was ich will, habe klare Vorstellungen“; „ich bin selten irgendwelchen Problemen ausgewichen, habe versucht, mir mein Leben so zu gestalten, wie ich es für richtig halte“; „bin ein Mensch, der alles irgendwie lösen will und versuche es so lange bis ich zufrieden bin“; „ich denke eigentlich immer positiv“; „ich bin Optimist, sehe in jedem ‚Fehlschlag‘ das Gute“* (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 223).

Zum anderen deuten Hinweise auf einen Optimismus, der aufgrund der Auseinandersetzung mit der Hörschädigung erwachsen ist und sich vermutlich steigert, wenn immer mehr Hürden positiv bewältigt werden, und diese Bewältigung bewusst reflektiert wird: *„Nicht von Antwort zu Antwort wachsen wir, sondern von Frage zu Frage“* (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 223). Zu diesem Punkt ließen sich in dieser Studie kaum Aussagen finden, es wäre interessant, dies in weiterer Folge, als Teil der empirischen Auseinandersetzung mit Kompetenz, genauer zu beleuchten.

Hingegen der Betrachtung des Optimismus, finden sich innerhalb dieser Studie, wie auch in anderen, Aussagen über das Schicksalhafte, dem man kämpferisch begegnen muss, aber auch nicht durch eigene kreative, gestaltende Kraft beeinflussen kann:

*„Es geht immer irgendwie weiter, ich kämpfe gegen die Widrigkeiten des Lebens“; „man muss immer das Beste draus machen“; „egal wie es ausgeht, ich muss es so nehmen“; „man muss damit leben“; „weil man sich nicht gehen lassen darf“* (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 224). In diesen Aussagen finden wir eine Art Opferrolle der Eltern, dem

Schicksal ausgeliefert zu sein, dem sie dann eher passiv begegnen. Es wird nicht deutlich, ob diese Einstellung die Lebenszufriedenheit der Eltern eher positiv oder negativ beeinflusst.

Wenn man allerdings davon ausgeht, dass die aktive Selbstverantwortlichkeit einen positiven Einfluss auf den Behinderungsbewältigungsprozess hat, so könnten die schicksalshaften Aussagen eher ein Zeichen von „Lähmung und Willkür“ ausdrücken, als eine bewusste Entscheidung für die Akzeptanz der Lebensumstände.

Diese Selbstverantwortlichkeit wird in mehreren Konzepten unterschiedlich bezeichnet und eigens besprochen:

### **3. Selbstverantwortlichkeit / Selbstwirksamkeit / Kontrollüberzeugungen**

„Mit diesem Konzept [...] wird eine im Lebenslauf erworbene Einstellung beschrieben, durch die Menschen bei sich die Fähigkeit erleben, Einfluss nehmen zu können auf Dinge des Lebens und ihnen somit nicht mehr oder minder ausgesetzt sind“ (Hintermair/Horsch 1998, 43). Mit dieser Fähigkeit wird die Schwere der Irritation, die ein kritisches Lebensereignis begleitet, nicht unterschätzt. Es bleibt (z.B. die Diagnose) eine bedrohliche Situation. Allerdings wird der Verlauf der Bewältigung durch aktive Planung, durch bewusste Teilhabe am Gestalten des Prozesses und auch die damit einhergehenden Gefühle intern bewertet. Das bedeutet, wie wirksam oder hilflos wir uns in der Bewältigung unseres Lebens (und auch in der Bewältigung der Behinderung unseres Kindes) bewerten, obliegt einer individuellen Einschätzung und ermöglicht auch Veränderung. Meist geht eine hohe Selbstverantwortlichkeit einher mit der Entscheidung, sich in schwierigen Lebenssituationen notwendige Informationen und soziale Unterstützungsangebote zu organisieren. Es ist also kein „Inselgefühl“ das sich durch die innere Kontrolle ergibt. Hingegen entwickeln Menschen mit einem geringen Maß an Selbstwirksamkeit schneller das Gefühl, dem Schicksal ausgeliefert zu sein.

### **4. Bereitschaft zur Selbstreflexion**

Diese personale Ressource des Bewältigungsprozesses scheint vor allem für die Praxis, also den professionellen Umgang mit Eltern von gehörlosen Kindern, außerordentlich wichtig zu sein. Denn die Hinweise über das Vorhandensein dieser Fähigkeit sowie dessen Mangel machen die Bedürfnisse der Hilfesuchenden deutlich. Weist ein Elternteil wenig Bereitschaft oder wenig Fähigkeit zur Selbstreflexion auf, werden Gefühle, Handlungskompetenzen und Bewältigungsstrategien (selbst wenn vorhanden) als solche

nicht wahrgenommen und in ihrer positiven Kraft nicht gesehen. Durch die Reflexion dieser Kompetenzen kann daraus eine Quelle an gelungener Bewältigung werden und die Lebenszufriedenheit der Eltern erlebt eine Steigerung. Wenn man sieht, was man bewältigt und wie man dies tut, wenn man erkennt was man braucht, um Bewältigung positiv zu gestalten, dann verändert sich die Lebenssituation von einer kritischen zu einer gestalteten (und womöglich zu einer zufriedenen).

Auch die Forschung, vor allem die qualitativ-empirische Forschung, kann aus dem Effekt der Anregung zur Selbstreflexion wichtige Erkenntnisse erhalten, aus ihnen lernen, sie zugänglich machen für die Praxis und damit weiteren Eltern Mut machen sich dem kritischen Lebensereignis bewusst zu stellen.

## **5. Weitere personale Ressourcen**

Ulich et al. (1983, 183) beschreiben die Wichtigkeit von der Vielfalt an Interessen einer Person. Demnach sind stark ausgeprägte und differenzierte Interessen ein Faktor für die Erleichterung in Stresssituationen und kritischen Lebensereignissen.

Auch der Faktor der Problemlösekompetenz ist essentiell innerhalb der Bewältigung von Behinderung und wird später im empirischen Teil dieser Diplomarbeit noch differenzierter betrachtet und innerhalb der Ergebnisse der Interviews erläutert.

Neben allen beschriebenen personalen Merkmalen, die Eltern unterschiedlich aufweisen, darf der Bezug zu ihrer subjektiven Sicht der Welt nicht fehlen. Philipp/Gräser (1982, 180) sprechen davon, sie immer auch „in Relation zu übergeordneten Wert- und Überzeugungssystemen“ zu thematisieren. Somit erkennen Forscher und Professionalisten der Praxis in der Art und Weise der Handlungskonzepte, in Bewältigungsmustern und personalen Konstitutionen immer auch eine übergeordnete Lebensphilosophie dieser Personen. Diese gilt es mit einzubeziehen und zu reflektieren. Innerhalb dieser Betrachtung der personalen Ressourcen und ihren zu Grunde liegenden Lebensphilosophien sind somit „Menschen in unterschiedlichem Maße fähig, Lebensereignissen Bedeutung und Sinn zuzuschreiben“ (Philipp/Gräser 1982, 181).

Personale Ressourcen können umfassend als persönliche „Lebenskompetenzen“ begriffen werden und sind in ihrer Wichtigkeit für Forschung und Praxis erläutert worden. Es wird ihnen im Belastungs-Bewältigungsprozess eine wichtigere Rolle zugeschrieben, als den im nächsten Kapitel erläuterten sozialen Ressourcen.

### 3.4.3 Soziale Ressourcen im Umgang mit kritischen Lebensereignissen

Anfänglich sei kurz erwähnt, dass es für viele Menschen heutzutage schwieriger geworden ist, ihr soziales Netzwerk zu knüpfen. Es gibt kaum mehr Vorgaben oder gesellschaftsbedingte Selbstverständlichkeiten in der Bildung von Netzwerken, allerdings mehr Eigenengagement bei der Gestaltung der sozialen Beziehungen. Aus dieser Entwicklung der gesellschaftlichen Struktur müssen auch die sozialen Unterstützungssysteme von Familien mit hörgeschädigten Kindern betrachtet werden. Somit ist familiärer und sozialer Halt für jene nicht selbstverständlich, sondern erarbeitet.

Die Verortung von sozialen Netzwerken soll hier nur sehr kurz beschrieben werden. Im mittlerweile gängigen Konzept von Bronfenbrenner (1981) findet sich das soziale Netzwerk einer Person auf der Mesoebene wieder, „um die Kluft der Mikroebene zwischenmenschlicher Beziehungen und Interaktionen zur Makroebene sozialer Strukturen und Prozesse zu überbrücken“ (Nestmann 1997, 213). Demnach vermitteln soziale Netzwerke zwischen dem Individuum (Mikrobereich) und der Systemwelt der gesellschaftlichen Institutionen (Makrobereich). Vereinfacht können soziale Netzwerke dargestellt werden als Ausdruck für die soziale Verbindung von Menschen untereinander.

Speziell für den Bereich der Behindertenpädagogik belegen ebenfalls zahlreiche Studien, dass neben einer Reihe anderer, zusätzlicher wichtiger Faktoren vor allem die erfahrene, soziale Unterstützung durch den Partner und die Familie, durch Freunde und Bekannte, sowie durch Gleichbetroffene und professionelle Kräfte dazu beiträgt,

- „dass mit der Behinderung des Kindes emotional, wie instrumentell besser umgegangen werden kann (z.B. Bradley et al. 1991; Calderon & Greenberg 1999; Samrimski 1996; Yau & Li-Tsang 1999),
- dass die Familie sich auf die veränderte Lebensperspektive einstellen kann (z.B. Lustig & Akey 1999; Marschark 1997, 79) und
- dass sich konkret auch die Eltern-Kind-Interaktion verbessert (Meadow-Orlans & Steinberg 1993)“. (vgl. Hintermair 2000, 27)

Bullinger und Nowak (1998, 104) unterscheiden die **Wirkungsweisen sozialer Unterstützung** mittels der Differenzierung in sog. „Haupteffekte“ und „Puffereffekte“.

Die *direkten Effekte* sozialer Unterstützung (*Haupteffekte*) beruhen auf der Tatsache, dass Menschen sozial eingebettet sind und dadurch mit der Hilfe anderer Menschen rechnen

können. Diese Unterstützungsleistung bewirkt Zugehörigkeit und ein Gefühl des Geborgenseins, das generell auf die Identität stabilisierend wirkt und das Selbstwertgefühl stützt.

Die *indirekten Effekte* sozialer Unterstützung (*Puffereffekte*) sind dann wirksam, „wenn die erhaltene Unterstützung die Auswirkungen einer Krise dämpft oder zum Verschwinden bringt [...] also zur Bewältigung von Belastungssituationen beiträgt“ (Bullinger/Nowak 1998, 105). Diese Unterstützungsleistung kann sowohl durch praktische Hilfestellung, als auch durch gemeinsames Reflektieren und emotionalem Unterstützen der Eltern, wirksam werden und puffert somit seelische Belastung – gezielt auf ein Ereignis (z.B. Diagnose Gehörlosigkeit) ab.

Die aktuelle Literatur-Recherche zur **Aufteilung der Personen im sozialen Netzwerk** ergab einen hohen Stellenwert innerhalb der Familie, wobei dem Lebenspartner die wichtigste Rolle zugeschrieben wurde, gefolgt von den eigenen Eltern und gleichrangig zu diesen auch der selbst gewählte enge Freundeskreis (mindestens eine enge Bezugsperson daraus). Auch Geschwisterkinder rangierten in der Aufteilung oben mit. Ein interessantes Ergebnis zeigt die Mehrzahl der Studien über den Kontakt der Eltern mit anderen betroffenen Erwachsenen. In einer repräsentativen Studie von Hintermair (2000) hatten lediglich 12 Prozent der befragten Eltern Kontakt zu mindestens einer anderen Mutter oder einem anderen Vater mit einem hörgeschädigten Kind. Dieses Ergebnis ist aus dem Grund auch so erschreckend, da die Eltern, die regelmäßig über Kontakt zu anderen betroffenen Eltern verfügen, das immense Potential an Bewältigungsarbeit und kraftspendenden Momenten beschreiben. Als ebenso selten wurden in den Studien die Kontakte der hörenden Eltern zu gehörlosen Erwachsenen ausgewiesen. Dies obwohl die Begegnung der gehörlosen Kinder mit gehörlosen Erwachsenen in ihrer Wichtigkeit für die Identitätsbildung bereits erwiesen ist (vgl. Ahrbeck 1992).

Unter den Fachleuten nehmen die Pädagogen in den Hörgeschädigtenbildungsinstituten die erste Position des Netzwerkes ein, weiters werden Logopäden und psychologische Berater genannt.

In gleicher Weise wie soziale Netzwerke stabilisierend und hilfreich für Menschen in kritischen Lebenssituationen sein können, ist eine destabilisierende und **destruktive Wirkungsweise solcher Netzwerk** möglich. Somit sind Netzwerke kein Garant für ihre positive Wirkung, „statt Informationen zu geben, halten sie diese zurück, statt Liebe und Anerkennung zu geben, vermitteln sie Kälte und Geringschätzung und statt Räume, Optionen

im Handeln zu ermöglichen, schränken sie durch allerlei Varianten des Drucks und der moralischen Kontrolle, Freiräume eher ein“ (Hintermair 2000, 33). Zahlreiche Belege von hörenden (und gehörlosen) Eltern gehörloser Kinder berichten von Begegnungen mit Fachleuten und auch Bezugspersonen des privaten Umfeldes, die einen weiteren Schockzustand in den Eltern durch unsensible oder manipulative Äußerungen und Meinungen, die sie den Betroffenen aufzuzwingen versuchten, auslösten. Hier sollte die pädagogische Arbeit in der Praxis den Eltern behilflich sein, sich aus solch destruktiven Netzwerken zu lösen, allerdings ist dies bei professionellen destruktiven Beziehungen besonders schwierig, aufgrund der geringen Dichte an Fachpersonal und auch der erschwerten Aufgabe, sich von einer „medizinisch oder therapeutischen Autorität“ zu lösen.

„Mein Gehirn arbeitet noch. Aber meine Seele ist in tausend Stücke zersprungen. Jeder, der uns helfen kann, ist uns willkommen“ (Mutter eines gehörlosen Kleinkindes nach der Diagnosestellung).

Diese emotionale Aussage einer hörenden Mutter zum Zeitpunkt der Diagnoseverarbeitung ist sicherlich keine unübliche Aussage. Der Zustand der seelischen Zerrüttung und gleichzeitig der Suche nach Unterstützung wird häufig beschrieben. Im Zusammenhang mit der Funktion sozialer Netzwerke birgt diese Offenheit, die jene Mutter ausdrückt, eine Chance und auch eine Gefahr in sich. Je nachdem auf wen diese Mutter nun trifft, wird sie sich emotional unterstützt, aufgefangen, bestärkt und gut beraten fühlen (Wahlmöglichkeiten zu sehen) oder sich manipuliert und gedrängt fühlen, Entscheidungen zu treffen, für die sie womöglich noch nicht bereit ist. Dies ist eine sensible Phase, in der gerade das soziale Netzwerk viel positive Unterstützungsleistung oder auch traumatisierende Wirkung haben kann. In der Erstberatung (ob innerhalb des pädagogischen oder medizinischen Fachbereiches) muss diese Wirkung ganz besonders sensibel reflektiert werden und die Auswirkungen auf etwaige Manipulationsversuche ganz deutlich aufgezeigt werden. Die Verarbeitung der Behinderung des eigenen Kindes sowie die Entscheidungen, die getroffen werden (zum Beispiel für oder gegen ein CI, oder für oder gegen den Einsatz von Gebärdensprache), hängen in ihrem Verlauf ebenso von den sozialen Reaktionen der Umwelt ab. Dies schildert die soziale Dimension von Behinderung. Die Familie wird ihr Familienmitglied als behindert erleben, wenn sich das Netzwerk so verhält, und dieses Kind oder die gesamte Familie daran (be-)hindert, am sozialen Leben „normal“ teilzunehmen. Solange schon bei der Diagnosestellung durch Ärzte oder medizinischem Personal, durch verunsicherte Angehörige und Freunde der Familie oder durch einseitige Beratung Zukunftsängste und Exklusion übermittelt werden,

und das Kind sofort in hoffnungslose Schubladen gesteckt wird, wird dieses Kind tatsächlich behindert sein. So erhält die soziale Bedeutung von Behinderung ein Gesicht.

„Die Ärztin, die uns die Diagnose übermittelt hatte, war wie versteinert. Heute sehe ich dass sie selbst in Schock war und nur reagieren konnte, indem sie uns vergewisserte, dass die einzige Chance auf ein ‚normales‘ Leben unseres Kindes bestünde, wenn wir es sofort CI-operieren lassen würden, und selbst dann würde es vermutlich nie eine Regelschule besuchen können. Ich habe sie in diesem Moment gehasst, weil sie sich hinter ihrem weißen Mantel verstecken konnte, nicht emotional sein musste, während wir weinten. Doch auch weil sie unser süßes Kind sofort als behindert sah und uns aus ihrer eigenen Angst vor dem ‚Anderen‘ dazu geraten hatte, es schnell ‚reparieren‘ zu lassen. Aber ich konnte nicht sehen, was an meinem Kind, das ich seit zwei Jahren so liebte, plötzlich ‚kaputt‘ sein sollte. Diese Hoffnungslosigkeit, die mir diese Ärztin übermittelte, war unerträglich. Ich musste sofort raus zu meiner Familie und meinen Freunden“ (im Gespräch mit einer Mutter eines gehörlosen Kindes).

Diese Aussage schildert sowohl den negativen Aspekt von sozialen Netzwerken – in diesem Fall durch Aussagen der Ärztin bei der Diagnosestellung als auch den positiven Effekt an Unterstützungsleistung, den dieses Netzwerk (hier: Familie und Freunde) ebenso innehaben kann. Und hier zählt vor allem vorwiegend das, „was von geleisteter Hilfe beim Subjekt in seiner Wahrnehmung als Unterstützung ankommt“ (Hintermair 2000, 26).

Interessant erscheint hier einerseits der Zeitpunkt der Diagnose. In diesem Fall war das Kind bereits 2 Jahre alt. Die Eltern konnten bereits eine Bindung zu ihm herstellen. Nun bricht das Bild eines „normalen Kindes“ zusammen und wird durch die Art und Weise der Diagnosestellung plötzlich in die Zukunftsvision eines „behinderten Kindes“, das keine Chancen auf Regelschule hat, gedrängt. Grundsätzlich wird die Diagnose den Eltern von Seiten der Ärzte als „Schreckensmeldung“ überbracht, und man kann davon ausgehen, dass auch Ärzte ihre unreflektierten Gefühlswelten, Ängste und Vorurteile innerhalb dieser übermitteln. „Das widerspiegelt ein Menschenbild, das längst überholte Auffassungen zum Phänomen ‚Behinderung‘ zum Ausdruck bringt. [...] Das ausschließlich ‚technisch-fachliche Wissen‘ der Ärzte um ‚Krankheit‘ oder ‚Behinderung‘ bewirkt letztlich, ohne die psychologischen und soziologischen Aspekte zu berücksichtigen, dass Eltern insbesondere durch die Art und Weise der Diagnosemitteilung unterschiedlichste *soziale Regelverletzungen* erfahren müssen“ (Ziemen 2002, 170).



Kritische Lebensereignisse führen dann zu Belastung und akutem Stress, wenn damit vorhandene Ressourcen bedroht sind oder diese sogar verloren gehen. Wenn Eltern gehörloser Kinder durch pädagogische Förder- und Beratungsangebote, durch vielseitige Informationen, durch emotionaler Unterstützung darin bestärkt werden, dass ihre erzieherischen Fähigkeiten, ihr intuitives Verhalten und ihre Kompetenz, richtige Entscheidungen zu treffen, ausreichen, um ihr Kind auf einen guten Weg zu bringen, können größere Probleme verhindert werden. Es geht darum, Eltern darin zu stärken, ihr Kind als einzigartig wahrzunehmen, es zu unterstützen, so wie sie dies auch mit einem „normal-hörenden“ Kind tun würden, und ihren Kompetenzen zu vertrauen.

#### ***3.4.4 Exkurs: verschiedene Personen im sozialen Unterstützungsprozess***

Der Prozess der sozialen Unterstützung setzt sich in einer Familie mit einem hörgeschädigten Kind aus dem privaten Umfeld zusammen: PartnerIn, Geschwisterkinder, Ursprungsfamilie sowie FreundInnen und Bekannte, ArbeitskollegInnen, Betroffenenkontakte und ebenso ist das professionelle Umfeld, vertreten durch Pädagogen und Fachleute, ausschlaggebend.

Die Gewichtung dieser Personengruppen in ihrer Wichtigkeit für den emotionalen Behinderungsverarbeitungsprozess wurde von Manfred Hintermair durch eine quantitativ-empirische Bestandsaufnahme erörtert.

Hintermair konnte (wie schon vor ihm Diwald 1991, 106) eine befriedigende **Partnerschaft** als „das stressimmunisierende bzw. stressreduzierende Merkmal überhaupt“ (Hintermair 2000, 38) eruieren. Die häufigste Unterstützungsleistung des männlichen Partners erlebt die Frau im Durchschnitt durch praktische-materielle Unterstützung ihres Mannes. „Wenn es um das Klären von Spannungen, Konflikten oder um das Besprechen emotional belastender Dinge geht, dann bleibt der Partner zentral, oft aber erscheinen hier dann auch enge Freundschaftsbeziehungen als Wahlmöglichkeit“ (Hintermair 2000, 38).

Die zweithäufigste Nennung der Unterstützungsleistung erfolgt durch die Familie und Verwandtschaft (abnehmend mit dem Verwandtschaftsgrad). Die Rolle der eigenen Eltern, also **Großeltern des gehörlosen Kindes**, ist differenziert zu betrachten und sollte innerhalb des pädagogischen Feldes an Beachtung gewinnen. Zum einen aus dem Grund, dass auch Großeltern ein Ausmaß an emotionaler Betroffenheit aufweisen, und sie dadurch professionelle Beratung und Unterstützung sowie Information und Aufklärung benötigen.

Zum anderen dient die positive Präsenz der Großeltern den Eltern als immense Unterstützungsplattform. Im schlechtesten Falle kann die Position der Großeltern großen Druck und Unverständnis übermitteln und führt womöglich zu weiterer Traumatisierung der Eltern. Hintermair resümiert, dass gerade bei behinderten Kindern offensichtlich von den Großeltern des Kindes „häufig unerwünschte bzw. unpassende Ratschläge an die Eltern des Kindes gegeben werden, oft verbunden mit verstärkter Kontrolle, Mangel an Akzeptanz und Unterstützung sowie Missbilligung des erzieherischen Verhaltens“ (Hintermair 2000, 41). Dieses Konfliktpotential gilt es deutlich zu machen und Dialog herzustellen. Denn die Großeltern als positive Quelle stellen eine immense Unterstützungsmöglichkeit dar und erhalten als Gegenleistung für ihr Engagement eine zufriedenstellende Beziehungsqualität.

Im Zusammenhang mit der Behinderung eines Kindes wurde in aktueller Literatur immer wieder auf die spezielle Rolle der **Geschwisterkinder** hingewiesen. Meistens erfolgt dies unter folgenden unterschiedlichen Gesichtspunkten: Geschwisterkinder werden häufig in Zusammenhang der Förderung des behinderten Kindes genannt, da sie mit ihrer Leistung diese unterstützen. Erst in den letzten Jahren wurde auf ihre besondere Rolle pädagogisch eingegangen. „Pretis und Probst (1999, 111) beschreiben die Situation von Geschwisterkindern sehr prägnant: Diese erleben die Sorgen und Ängste der Eltern mit, fühlen sich aus ihrer kindlichen Weltsicht oft verantwortlich, meistens wenn es nicht so gut läuft, erleben implizit oder explizit die Forderung nach Rücksichtnahme und Akzeptieren bestimmter zeitlicher Vorgaben“ (Hintermair 2000, 41). Die Situation der Geschwisterkinder ist im Prozess der Verarbeitung immer sehr reflektiert zu betrachten. Eine genaue Auseinandersetzung mit diesem wichtigen Thema würde an dieser Stelle den Rahmen der Arbeit sprengen. In unserem Zusammenhang erscheinen sie als Quelle für Unterstützungsleistung der Eltern, wenn auch mit zu reflektierendem Hintergrund. Engelbert (1999, 215) sieht den Grund für die Unterstützungsqualität auch indirekt durch die positive Erfüllung der Elternrolle, „wenn sie in der Erziehung eines weiteren Kindes Bestätigung findet“. Dies würde allerdings eher an der unreflektierten Einstellung anknüpfen, dass Eltern aus einem behinderten Kind keine Bestätigung ihrer Erziehungskompetenzen ziehen können. Diese pädagogische Einstellung gilt es, im weiteren Verlauf der vorliegenden Diplomarbeit zu überprüfen und womöglich zu differenzieren oder zu kritisieren.

Die Unterstützungsleistung von **FreundInnen** erhält innerhalb der individualisierenden Gesellschaft eine zunehmend wichtige Rolle. Durch die selbst gewählte, freie Entscheidung

zu einer Freundschaft Ja zu sagen und sich dann innerhalb derer offen über Probleme und Bewältigungsprozesse zu äußern, erleben hörende Eltern gehörloser Kinder dieses Netzwerk als besonders unterstützend und besetzen dieses mit wenig Kritik. Sowohl Bullinger und Nowak (1998, 75) als auch Engelbert (1999, 242) sind sich einig, dass die Hilfestellung der engen FreundInnen über informative Leistungen hinausgehen und vor allem in der gemeinsamen, emotionalen Bearbeitung von psychosozialen Problemen und psychischen Konflikten oder Krisen liegen. Zumindest eine „beste Freundin“ oder „ein bester Freund“ wird (oftmals gleichbedeutend mit dem Intimpartner) als Quelle benannt, um die eigene Entwicklung und Lebensmodelle zu diskutieren und abzuwägen. Notwendig bleibt allerdings auch in einer solchen Beziehung die Beständigkeit in der Verfügbarkeit als Unterstützungsquelle. Hintermair resümiert hier leidvolle Erfahrungen, wonach viele Eltern mit hörbehinderten Kindern Freundschaften nicht halten konnten, da diese Hilfeleistung nicht dauerhaft erfüllt wurde (vgl. Hintermair 2000, 43).

Als eine wichtige Brücke fungieren **Kontakte zu Betroffenenengruppen** zwischen eigenem Erleben bzw. Reflektieren der hörenden Eltern gehörloser Kinder und den Professionalisten. Durch den bewusst gewählten Austausch mit anderen betroffenen Eltern oder gehörlosen Erwachsenen können Eltern Kraft tanken, Informationen erhalten, Gefühlswelten teilen und erleben sich als Teil einer Gruppe, die durch ähnliche Erfahrungen ein enorme soziale Ressource darstellt. Die Eltern mit einem Gefühl des „Anders-Seins“ als die „normale Familie“ erhalten hier eine wichtige Erholungspause. Die Isolation bricht auf und der solidarische Kontakt wirkt heilend auf Zukunftsängste. Da hörende Eltern gehörloser Kinder in ihrem natürlichen Netzwerk zumeist wenig bis gar keinen Erfahrungsaustausch erhalten, und die Familienmitglieder, wie die eigenen Eltern, Verwandten und Freunde, selbst auch Überforderung mit der veränderten Situation erleben, kann der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern die notwendige Unterstützung bieten, um den Bewältigungsprozess kreativ und selbstbewusst zu gestalten. Die Eltern haben die Möglichkeit, sich in dieser Offenheit schneller und intensiver mit der Wirklichkeit auseinanderzusetzen und können besser aus ihrer Verzweiflung, Hilflosigkeit und Isolation herausfinden (vgl. Hintermair/Lehmann-Tremmel/Meiser 2000, 45). Neben dem positiven, psychischen Effekt von Kontakten zu Betroffenen lässt sich auch ein wichtiger informativer Effekt feststellen, der gerade im Hörgeschädigtenbereich sehr wesentlich ist, da es oftmals auf professioneller Seite (durch Logopäden, Ärzte und Pädagogen) nur einseitige, polarisierende Aufklärung für Eltern gibt, die durch fachliche Positionierung (für oder gegen Gebärdensprache/CI, für oder gegen

Bilinguale Beschulung, Art der Methode zur Sprachanbahnung...) entstehen kann. Es wurde in einer Studie von Engelbert (1999, 244) festgestellt, „dass Eltern, die Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind, sich besser auskennen und somit die Informationslage dieser Eltern entscheidend optimiert wird“. In einem Beitrag von Berther und Reger (1999, 151) berichtet eine Mutter über die Teilnahme an einer Betroffenenegruppe: „was wir damals erlebten, waren Gruppen, die sich nicht genierten, das Innerste nach außen zu kehren, die dadurch vielleicht zum ersten Mal das gesamte Ausmaß dessen, was auf sie zukam, spürten und sich zuerst einmal ganz am Boden wiederfanden; die aber dadurch, dass sie die ganze Wut, Trauer, Enttäuschung, Angst vor der Zukunft etc. endlich im Kreise Gleichgesinnter benennen konnten ... auch viele Wege, Eindrücke und Anhaltspunkte, Erfahrungen anderer mit nach Hause nehmen konnten, um den Weg aus dieser Talsohle wieder aufzusteigen“.

Der Kontakt mit gehörlosen Erwachsenen kann, sowohl den Eltern als auch den gehörlosen Kindern, eine Art Vorbildwirkung sein, ist somit für die Identität des Kindes wichtig und unterstützt Eltern darin, Zukunftsängste und vorhandene Vorurteile zu überprüfen. Die Wichtigkeit von Unterstützungsgruppen und Netzwerken, in denen sich hörende und gehörlose Menschen begegnen können, ist nicht mehr zu bestreiten und mittlerweile werden Forderungen laut, diese Begegnungen als therapeutische/pädagogische Maßnahme in den Förderalltag von betroffenen Familien zu integrieren. Gesa Vogler wird nie ihren Eindruck vergessen, als sie zum ersten Mal mit ihrem gehörlosen Sohn eine erwachsene Gehörlosengruppe aufsuchte: „Diese heitere Ruhe, diese Gelassenheit, dieser entspannte Umgang der Gehörlosen untereinander, es war eine derart wohltuende Atmosphäre, dass Lasten von mir abzufallen schienen“ (Vogler zit. n. Boy/Stosch 1999, 81).

In der Frage nach sozialen Netzwerken fällt eine nicht unwesentliche Rolle all jenen **ProfessionalistInnen** zu, die sowohl die Eltern als auch gehörlosen Kinder im Laufe der Zeit begleiten. Wie auch in allen anderen Netzwerkgruppen werden auch TherapeutInnen, LogopädInnen, ÄrztInnen und PädagogInnen entweder als unterstützend und förderlich oder als manipulierend, dogmatisch und intolerant erlebt. Das ausschlaggebende Merkmal für das Misslingen einer professionellen Beziehung zwischen Eltern und Fachleuten ist „Druck“. Gerade der Hörgeschädigtenbereich ist durch seinen langjährigen Zwei-Fronten-Konflikt immer wieder gefährdet, diesen auf die Eltern zu übertragen. Übereinstimmend berichten Eltern in sämtlicher pädagogischer Fachliteratur von dem immensen Druck, dem sie sich ausgesetzt fühlten, sich schnell positionieren zu müssen. Der häufigste Grund, der hierfür von (vor allem medizinischen und pädaudiologischen) Fachpersonal genannt wurde, war die

„kritische Phase“ des Spracherwerbs, innerhalb derer das Kind im Besten Falle schon CI-versorgt sein sollte und die Gebärdensprache in jedem Fall zu unterlassen sei. Aus den Reihen der Gehörlosenkultur wurde Kritik an diesem Vorgehen laut. Diese erreichte allerdings die Eltern in der Anfangsphase nach der Diagnose nur selten, da sie (noch) keinen Zugang zu erwachsenen Gehörlosen oder auch erfahrenen hörenden Eltern gehörloser Kinder hatten. Nach der Entscheidung eines Elternpaares gegen Implantation ihres Kindes erwiderte der behandelnde HNO-Arzt: „Sie bewegen sich am Rande der Legalität“ (zit. n. Boy/Stosch 1999, 88). Er drückte damit nicht nur Unverständnis über die Entscheidung aus, sondern nahm auch eine Machtposition ein, die ihm weder zustand, noch als unterstützend erlebt werden kann. Wenn Familien nach einiger Zeit Gebärden in irgendeiner Form in die Erziehung einbauen wollten, war die Reaktion der Frühförderstellen und HNO-Bereichen überwiegend so, wie es diese Mutter sagte: „Wir erhielten nirgendwo Hilfe. Man verurteilte uns nur“ (zit. n. Boy/Stosch 1999, 89).

Der Druck, der auf Eltern nach der Diagnose lastet, sich zu positionieren, sich zu verantworten und „verantwortungsvolle“ Entscheidungen zu treffen, ist ein wichtiger Faktor der Traumatisierung der Eltern. Einige Eltern schaffen es, ihre Gedanken nach außen zu tragen, und es wird deutlich, wie sie versuchen, sich von den ihnen erteilten Ratschlägen zu distanzieren. Dieser Prozess der Findung eines eigenen Weges mit dem Kind ist auch notwendig, um eine liebevolle Eltern-Kind-Beziehung zu erhalten.

Es stellt innerhalb des gesamten Hörgeschädigtenbereiches eine Notwendigkeit dar, den Eltern in ihren Entscheidungen Freiheit und Zeit zu übermitteln, statt Vorurteile, Beurteilung und Druck. Dass hier immer noch Bedarf herrscht, Förderstellen, Krankenhäuser und Pädaudiologische Stellen zur Reflexion anzuregen, zeigen zahlreiche, aktuelle Berichte von Eltern, die sich mit unglaublichen Aussagen konfrontieren mussten. Die Wünsche der Eltern an das Netzwerk der Fachleute wurden häufig ähnlich benannt. „Demnach schätzten Eltern an den Fachleuten, wenn sie unvoreingenommen informierten und ehrlich waren, wenn sie von ihnen mit Material versorgt wurden und wenn sie ihre eigenen Entscheidungen treffen konnten, ohne von den Fachleuten Druck in irgendeine Richtung zu bekommen. [...] Weitere Wünsche der Eltern waren, dass sie dabei unterstützt werden möchten, eine realistische Sicht ihrer Situation zu bekommen, dass sie offen beraten werden, nach einer getroffenen Entscheidung aber dann gezielt Unterstützung in Richtung der getroffenen Entscheidung erhalten. Sie begrüßten die Möglichkeit zu Begegnungen mit erwachsenen Hörgeschädigten, [...] gleichzeitig forderten sie aber von den erwachsenen Hörgeschädigten dieselbe Toleranz ihren Entscheidungen gegenüber, die sie auch von hörenden Fachleuten erwarteten“

(Hintermair 2000, 46). Dass Unterstützung durch Fachleute erwünscht ist, ist deutlich. Sie bekommt eine deutliche inhaltliche Ausrichtung, die es umzusetzen gilt, wenn die Fachwelt die Bedürfnisse der Eltern ernst nimmt.

### Zusammenfassung und Differenzierung

Mittlerweile ist es unumstritten, dass Unterstützung aus dem sozialen Umfeld eine wichtige Quelle positiven Selbsterlebens sowie von effektivem Bewältigungsverhalten in kritischen Lebensphasen darstellt. Es wurde deutlich, wie wichtig es ist, sich ein genaues Bild von den sozialen Unterstützungssystemen hörender Eltern gehörloser Kinder zu machen. Es wurde festgestellt, dass soziale Netzwerke immer eine Eingebundenheit der Eltern impliziert, allerdings nichts über die Qualität dieser Beziehungen aussagt. Für empirische Forschung in Bezug auf das soziale Netzwerk einer Person gilt es immer, nach dem subjektiven Empfinden dieser Beziehung zu fragen.

Die Forschungstradition rund um die Wirkungsweise von sozialen Netzwerken erlebte in dem letzten Jahrzehnt eine Wandlung von Euphorie hin zu einer kritischeren Betrachtungsweise. „Schnell wurde klar, dass die Einfachheit linearer Modelle überwunden werden musste und so zunehmend die Transaktion von Person- und Umweltsystemen einer genaueren Betrachtung unterzogen werden musste“ (Hintermair/Horsch 1998, 62). Das bedeutet nicht, dass soziale Unterstützungssysteme und deren Prozesse für das Verständnis von Bewältigungsverhalten im Zuge kritischer Lebensereignisse an Bedeutung verloren hätten, sondern dass sich die eigentlich relevanten Ressourcen, die als hilfreich oder destruktiv erlebt werden, aus den Interaktionen (ihrem Gelingen oder Versagen) zwischen Betroffenen und deren Umweltsystemen ergeben.

### **3.5 Ressourcenorientiertes Handeln – die Prämisse für die Begegnung mit betroffenen Eltern**

Die bisher benannten Faktoren, die auf den Coping- oder Bewältigungsprozess von Eltern gehörloser Kinder wirken, stellen sich als Ansatzpunkte für ein ressourcenorientiertes, psychosoziales Handlungskonzept heraus. Sie sind die Aufforderung an die Pädagogik, die Lebenswirklichkeit der Familien sowie die subjektiven Interpretationen der Betroffenen in den Blick zu nehmen, „und diese Aspekte konstruktiv in die zu realisierenden Entwicklungs- und Fördermaßnahmen zu integrieren“ (Hintermair 2005, 79). Die pädagogischen Ansätze der

Kommunikationsgestaltung können durch die Orientierung an den Ressourcen der Familie ergänzt und auch verbessert werden.

„Die Vorzüge eines ressourcenorientierten Vorgehens sind vor allem darin zu sehen, dass es als Grundprämisse einer erfolgreichen Zusammenarbeit von Eltern, Kindern und Fachleuten die gegenseitige Erweiterung von Handlungsspielräumen sieht“ (Hintermair 2005, 80). Als Voraussetzung dafür scheinen, eine offene Wahrnehmung, Neugierde am Prozess und an den Beteiligten und eine optimistische Haltung notwendig zu sein.

Wenn alle Beteiligten zusammenarbeiten, können „synergetische Effekte“ (Hintermair 2005, 80) freigesetzt werden, die eine einzelne Person alleine nicht entwickeln kann. Es geht nicht mehr darum, die Eltern zum Mitmachen zu animieren, sondern durch professionelle Begleitung, die Eltern zu bekräftigen und ihr Leben unter den neuen Bedingungen der Gehörlosigkeit ihres Kindes neu zu gestalten. Dies verlangt gleichzeitig eine neue Definition der „Experten“, die nun nicht mehr die „Götter in Weiß“ oder „den allwissenden Pädagogen“ darstellen, sondern gleichwertiger Teil eines Prozesses sind. Für den ressourcenorientierten Pädagogen ist es wichtig anzuerkennen welche Kompetenzen die Eltern und das Kind bereits mitbringen, diese aufzuzeigen, mögliche Erweiterungen des Handlungsrepertoires zu besprechen und Unterstützung dabei anzubieten. Es ist ein Vorgehen, das viel Flexibilität und Reflexion vom Pädagogen abverlangt, und durch die Unplanbarkeit des Ergebnisses ein hohes Maß an Veränderungsbereitschaft, Kreativität und Toleranz fordert.

Ein gelungenes Bildnis für ressourcenorientiertes Handeln und für die Synergie zwischen Fachleuten, Eltern und Kind bietet Hintermair (2000, 81 f) an wenn er den Prozess als „gemeinsame Wanderung“ bezeichnet und folgende Schritte skizziert:

- Kompetenzen der Fachleute sind zunächst bereits gefordert, bevor zur Wanderung aufgebrochen wird: Es gilt auszuloten, was jeder der Beteiligten alles schon mitbringt für die gemeinsame Reise, welche Überlegungen von allen vorhanden sind, wie die Reise anzugehen ist, damit sie allen Beteiligten sowohl Spaß macht als auch etwas an neuen Erkenntnissen und Erlebnissen bringt (= *Notwendigkeit von Ressourcendiagnostik*).
- Für die Fachleute ist es weiter zu Beginn und während der Reise wichtig, beizutragen, dass der Weg besser oder leichter gehbar wird, indem z.B. Karten mit verschiedenen Wegbeschreibungen vorliegen und so die Route mit den Voraussetzungen der Reiseteilnehmer abgestimmt werden kann (= *differenzierte Beratung, d.h. Aufzeigen von Möglichkeiten der kommunikativen Entwicklung in Abstimmung mit vorhandenen Ressourcen*).
- Es ist zwischendurch auch bei einem ressourcenorientierten Vorgehen durchaus wichtig und hilfreich, Hindernisse wegzuräumen, bestimmte Strecken des Weges etwas zu ebnen, was den Eltern alleine nicht oder nur mit großen Mühen gelingen würde. Damit kann der Weg dann

anschließend von den Eltern und dem Kind unbeschwerter gegangen werden (= *hörbehindertenspezifische Fachkompetenz, d.h. u.a. auch die Notwendigkeit konkreter Hilfsangebote (Anleiten, Modellernen etc.) für die kommunikative Beziehung zwischen Eltern und Kind*).

- Beratung und Förderung, auch Schule finden immer nur in begrenzten Zeitzonen statt. Eltern aber leben die ganze Woche mit ihrem hörgeschädigten Kind zusammen und sind tätig mit ihrem Kind. Es gilt, diese Tätigkeiten wahrzunehmen und vor allem in ihren positiven, konstruktiven Anteilen an die Eltern rückzumelden. Durch nichts entsteht mehr Kraft bei den Eltern als wenn sie vermittelt bekommen, dass vieles von dem, was sie tun, o.k. ist, dass sie es schaffen mit ihrem Kind (= *emotionale Stützung der Eltern*).
- Es ist weiter wichtig, dass genügend Pausen eingelegt werden, damit neue Kraft geschöpft werden kann und bisher Gegangenes und noch zu Gehendes überdacht werden können (= *Reflexion der Arbeitsprozesse: Was haben wir bisher geleistet? Können wir damit zufrieden sein? Wie geht es jedem (!) der Beteiligten bisher auf dieser Reise? Können wir den Weg gemeinsam fortsetzen?*)
- Eigene Wege bzw. auch Wegänderungen durch die Eltern und das Kind (auch wenn sie der Fachkraft als Umweg erscheinen) sind zu akzeptieren (= „*Akzeptanz des Eigensinns*“ und „*Recht auf Irrtum*“, ohne die das Konzept „*Ressourcenorientierung*“ pervertiert würde; vgl. Lenz, 2002, 33/36).
- Auf einer langen Reise geht es sich immer besser, wenn man sich in der Führung der Wanderung abwechselt, d.h. auch mal die Eltern ein Stück vorausgehen zu lassen und selbst ein wenig im Hintergrund zu bleiben mit dem Vertrauen, dass dies der Entwicklung gut tut (= *systemisches Verständnis von Entwicklung, d.h. nicht die eingeleiteten Maßnahmen durch die Fachleute führen zum Ziel, sondern das systemische Ensemble gemeinsamer, abgestimmter Handlungen schafft die Voraussetzung für Entwicklung und Veränderung*). (Hintermair 2000, 81 f)

Für diese Arbeit mit ressourcenorientierter Basis braucht es eine institutionelle Plattform, die den Fachkräften ermöglicht, kreative Gestaltungsprozesse auf den Weg zu bringen. Die Infrastruktur (sowohl politisch, finanziell und räumlich) muss als Voraussetzung gegeben sein. Wenn diese vorhanden ist, muss während des Prozesses Supervision institutionell abgesichert sein. Wichtig für diese Art des institutionellen Angebotes ressourcenorientierten Unterstützens ist sicherlich eine wertfreie und methodenfreie Basis – d.h. alle Möglichkeiten auf Entscheidungen der Eltern müssen durch die Institution urteilsfrei akzeptiert werden. Diese Voraussetzungen sind in dem Zusammenhang Gehörlosigkeit vor allem auf Grund bisheriger Methodenstreitigkeiten so wichtig. Es darf nicht auf dem Rücken der Eltern entschieden werden, welches Modell (lautsprachlich, bilingual oder gebärdensprachlich) das vermeintlich „Bessere“ ist, sondern die Eltern sollen sich nach vorurteilsfreier Beratung der



Handlungsressourcen selbst entscheiden können, welchen Weg sie zu gehen bereit sind, und auch etwaigen Änderungen des Weges sind neutral zu begegnen.

Hat sich die Pädagogik der letzten Jahrzehnte immer wieder der Situation von Familien mit einem behinderten Kind verschrieben, dann wurde vor allem die Bewältigung der Krise und die Auseinandersetzung mit dem kritischen Lebensereignis behandelt, besprochen und in Theorien verpackt. Die Erforschung der Möglichkeiten und Kompetenzen der Familien musste hinter diesen Betrachtungsweisen zwangsläufig zurückbleiben. „Erste Ansätze, die die Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder in die Fachdiskussion aufnehmen, können vor allem bezogen auf die Frühförderung im Zusammenhang mit der Empowermentdiskussion herausgestellt werden“ (Ziemen 2002, 132).

Bei den bisher durchgeführten Forschungen war die Ermittlung der Kompetenz, wenn diese thematisiert wurde, fast ausschließlich auf den Einfluss auf die kindliche Entwicklung bezogen. Doch in erster Linie ist eine Kompetenzerweiterung für die Eltern wichtig, um ihr Leben bereichernd zu gestalten und die Beziehungen, die sie führen, zu verbessern.

Das nächste Kapitel widmet sich dem Thema „Kompetenz“ auf unterschiedlichster Weise. Zunächst bedarf es einer Definition, um durch den häufigen Alltagsgebrauch des Wortes nicht in Verwirrung zu geraten. Hier werden bestehende Theorien verglichen, diskutiert und in Folge ein Kompetenzbegriff bekannt gegeben, an dem sich die weitere Arbeit orientiert. Danach wird die Erschütterung der Elternkompetenz nachempfunden, die Eltern nach der Diagnosestellung bedrohen kann. Gekoppelt mit der empirischen Auseinandersetzung wird gefragt, welche Kompetenzen neu entwickelt wurden, im Zuge der Auseinandersetzung mit der Gehörlosigkeit des Kindes, dabei sind nicht nur die Kompetenzen interessant, die dem Kind dienlich sein sollen, sondern es wird aufgezeigt, welche Bereicherungen für das ganz individuelle Erleben durch das Leben mit einem gehörlosen Kind entstehen können.

#### 4. Die Kompetenzen hörender Eltern gehörloser Kinder

Innerhalb jeglichen, pädagogischen Arbeitens, vor allem aber im Kontext der Integration der unmittelbaren Bezugspersonen wie z.B. der Eltern bzw. der Familie in den pädagogischen und diagnostischen Prozess gewinnt das Phänomen der Kompetenz immer größere Bedeutung. Die steigende Auseinandersetzung mit dem Begriff Kompetenz lässt sich in der Praxis der Frühförderung wiederfinden, in der dem behinderten Kind wieder Eigenkompetenzen zugeschrieben werden und Diskussionen um Teilhabe durch selbstkompetentes Agieren von behinderten Menschen geführt werden. Ebenso lässt die Praxis der Frühförderung den Kompetenzbegriff als Maßstab für Handlungsregulation der Fachleute selbst als auch der Eltern von Betroffenen zu. Dies soll einerseits die Qualitätssicherung innerhalb des pädagogischen Feldes garantieren und andererseits die Kompetenzlage des familiären Umfeldes beurteilen. Hier wird die Frage, inwieweit sich diese Gruppe kompetent fühlt, d.h. das subjektive Empfinden der Kompetenz der Eltern, immer wichtiger. Diese Informationen sind Quellen weiterer Fördermöglichkeiten und Hilfestellungen zur Findung eines individuell passenden Beratungskonzeptes. Allerdings birgt die Sicht auf das rein subjektive Empfinden auch die Gefahr den gesellschaftlichen Einfluss auf das Kompetenz-Erleben zu vernachlässigen sowie die Reflexion darüber, dass der Maßstab für kompetentes Verhalten ebenso ein Resultat aus pädagogischen und gesellschaftlichen Bewertungsprozessen ist.

„So ist davon Abschied zu nehmen, ‚Kompetenz‘ nur auf der subjektiven/individuellen Seite als ‚Fähigkeit‘ oder ‚Eigenschaft‘ erscheinen zu lassen. Das Soziale/Gesellschaftliche, welches nicht nur das Subjekt beeinflusst oder bestimmt, sondern in das ‚Körperliche‘ eingeht, sich darin ‚einschreibt‘, führt die Diskussion sehr viel weiter. Auch in diesem Kontext ist ‚Kompetenz‘ stets als soziales Konstrukt zu betrachten.“ (Ziemen 2002, 110)

Ein Versuch, sich verschiedener Definitionen zu widmen, soll Klarheit bringen, sowohl um spätere Ergebnisse der qualitativen Interviews interpretieren zu können als auch um dem Phänomen Kompetenz in seiner Komplexität zu begegnen und diese transparenter zu machen. Die Komplexität innerhalb dieses Begriffes ist interessant, da der Gebrauch ein vermeintlich allgemeines Alltagsverständnis beinhaltet, und durch dessen Betrachtung erst klar wird, dass auch ein oft genutzter Begriff einen Ursprung hat, der der Veränderung durch gesellschaftliche Prozesse ausgesetzt ist, um dann, individuell gefärbt, Verwendung zu finden.

#### 4.1 Kompetenz – ein komplexer Begriff

Um einerseits die Komplexität aufzuzeigen und dennoch nicht den Rahmen zu sprengen, beschränke ich mich im Definitionsversuch auf den pädagogischen und psychologischen und kurz auch auf den sprachwissenschaftlichen Gebrauch des Wortes „Kompetenz“ und verweise bei Interesse nach weiteren Recherchen auf Kerstin Ziemens Auseinandersetzung mit dem Kompetenzbegriff (vgl. Ziemens 2002, 33 ff).

Der ursprünglich lateinische Begriff „competentia“ von „competere“, der soviel wie „zusammentreffen, auch zukommen, zustehen“ bedeutet, wird alltagssprachlich mit den Begriffen „Befugnis und Zuständigkeit“ oder mit „Fähigkeit bzw. Können“ übersetzt (vgl. Ziemens 2002, 33).

Ziemens findet in ihren Nachweisen der historischen Begriffsentwicklung und etymologischen verwandten Begriffen folgende Bedeutungszuschreibung für „Kompetenz“:

- „zusammentreffen, stimmen, zutreffen, zukommen;
- zuständig sein;
- fähig sein;
- erreichen, streben nach;
- begehren, verlangen und
- auf etwas losgehen, hinschießen“ (Ziemens 2002, 34).

Die historische Verwendung des Begriffes Kompetenz umfasst vor allem die Bedeutungszuschreibungen von „Befugnis und Berechtigung“ und wurde „vorrangig im rechtlichen, behördlichen und militärischen Bereich“ (Ziemens 2002, 36) verwendet.

**Sprachwissenschaftlich** erhielt der Begriff vor allem durch Arbeiten von Chomsky (1960) und Habermas (1971) neue Bedeutungen. Die sprachliche Kompetenz, auch *Sprachwissen* im Gegensatz zum *Sprachkönnen* (Performanz), ist nach Chomsky einerseits ein Teil der allgemeinen kognitiven Fähigkeiten, deren Grundlage die Konzeptualisierung, Mustererkennung und Kategorisierung sind und andererseits wird gemeinhin die Fähigkeit, einen Aussageinhalt grammatisch, orthografisch und syntaktisch korrekt zu formulieren, ebenso als sprachliche Kompetenz bezeichnet. Chomskys Begriff der Kompetenz wurde aufgrund der Trennung von Kompetenz und Performanz und aufgrund des Negierens der kommunikativen Funktion von Sprache kritisiert. So formuliert z.B. Wunderlich (1971, 153 zit. n. Ziemens 2002, 41) die Kritik an Chomskys Begriff der Kompetenz mit dem Argument, dass Kinder in ihrer Entwicklung „die sprachliche Kompetenz nicht durch Regeln zur Konstruktion von Ausdrücken, sondern immer nur in Kontexten von Handlungen und

Rollenbeziehungen seiner primären Umwelt“ erwerben. Auch Habermas kritisiert Chomskys Modell und richtet sein Hauptaugenmerk auf die „ideale Sprechsituation“, die er nicht in den Merkmalen im Individuum des idealen Sprechers ortet, sondern „in den strukturellen Merkmalen der Rede, indem er die Gleichverteilung der Chancen, Dialoge und Sprechakte auszuführen postuliert“ (vgl. Ziemen 2002, 42). Allerdings sieht Habermas selbst sein Konzept der herrschaftsfreien idealen Sprechsituation als praktisch nicht haltbar. Denn Chancengleichheit definiert sich nicht an der gleichen Verwendung struktureller Merkmale der Rede, auch nicht daran nur mit dem „Gleichgestellten“ zu kommunizieren; Chancengleichheit definiert sich letztlich über das Bewusstsein, dass jedes Individuum (mit seinen unterschiedlichen Voraussetzungen – hörend oder gehörlos / der Lautsprache oder Gebärdensprache bedienend) am Dialog teilhaben kann und dieser letztlich nicht zwangsläufig zum Konsens führen muss. (vgl. Ziemen 2002, 42) Dies ist das kreative Potenzial des Lernens, Erlebens und der Bildung.

Die **psychologische Betrachtung** des Begriffes „Kompetenz“ wurde durch White (vgl. Ziemen 2002, 42 f) erstmals (1959) beschrieben und stellt einen Teil der Wende weg vom triebdynamisch-psychoanalytischen Modell dar. Durch Whites Kritik an bislang herrschenden Lern- und Entwicklungstheorien wurde erstmals das kindliche Verhalten mit Kompetenz gleichgesetzt. White sieht die Entwicklung des Kindes (seiner Kompetenz) durch Verhaltensweisen wie Neugier, Exploration und Spiel gesichert und stellt erstmals zur Diskussion, dass das Kind zur Interaktion mit der Umwelt aus eigenem Willen und Antrieb gelangt.

Er benennt in seinem Kompetenzbegriff vor allem zwei Aspekte:

- Kompetenz als instrumentelle Fähigkeit und
- Kompetenz als Motivation.

Unter dem Ziel dieses kompetenten Verhaltens versteht White die wachsende Autonomie und Selbstdeterminierung, sowie die Befähigung zur Interaktion im sozialökonomischen Kontext. (vgl. Ziemen 2002, 43 f) Somit erweisen sich, neben den Zuschreibungen „Befugnis und Zustimmung“ auch die Zuschreibungen „Fähigkeit“ und das „Streben nach einem Selbstkonzept“ dem Kompetenzbegriff als stimmig. In diesem Fall ist dies vor allem für die Zielgruppe der Forschung, hörende Eltern gehörloser Kinder, wichtig, da das Erleben der Kompetenz im Verhältnis zu dem Selbstkonzept der Eltern steht und darüber bewertet wird. D.h. inwieweit ich mich als Elternteil eines gehörlosen Kindes als kompetent erlebe, hängt auch von der Aktualisierung meines Selbstkonzeptes ab. Interessant ist auch die elterliche Befähigung zur Interaktion mit dem sozialökonomischen Umfeld, die für die Kompetenz

ebenso bestimmend erscheint. Der Dialog über das elterliche Erleben der Gehörlosigkeit des Kindes, über die Regulierung des Selbstkonzeptes und über den emotionalen Prozess trägt demnach seinen Teil zum Kompetenzerleben bei.

Neben Whites Erkenntnissen über den Begriff der Kompetenz gilt es die Diskussion um die tätigkeitstheoretischen Ansätze von Vorweg und Schröder zu erweitern, deren zentrales Anliegen, nämlich die Überwindung von Dualismen (hier vor allem der Subjekt-Objekt-Trennung), eine wesentliche Rolle in der Klärung des Kompetenzbegriffes darstellt. Schon Jantzen (1987, 12 zit. n. Ziemer 2002, 44f) geht davon aus, dass „wir es hier mit verschiedenen Zustandsformen der Materie zu tun haben, der biotischen, der psychischen und der sozial-gesellschaftlichen“, und dass „diese drei Ebenen der Existenz des ganzheitlichen Menschen gleichzeitig existieren und in bestimmten Wechselwirkungen stehen“ (Jantzen 1987, 12 zit. n. Ziemer 2002, 45). So schließt auch Schröder an Jantzen an, indem er in der Tätigkeitsebene die subjektive Beziehung zu gesellschaftlichen Bedeutungen in Form von Sinnerleben sieht, und diese das Individuum als Persönlichkeit charakterisiere (vgl. Schröder 1990, 62). Auch Leontjew sieht die Persönlichkeit weder auf „Natur“ im Sinne von „Eigenschaften“ reduziert, noch als ausschließliches Resultat „äußerer Umstände“. Sie ist „das, was der Mensch aus sich macht, indem er sein menschliches Leben bewältigt“ (Leontjew 1979, 213 zit. n. Ziemer 2002, 53). Fragt man danach, inwiefern der Mensch sein Leben bewältigt, so antwortet Leontjew (1979, 213 zit. n. Ziemer 2002, 53): „Er bewältigt es sowohl in alltäglichen Dingen und im alltäglichen Verkehr als auch in den Menschen, denen er ein Stück von sich weitergibt“.

Gerade diese Momente, wie:

- Bewältigung,
- Berücksichtigung der Möglichkeiten des Menschen,
- Berücksichtigung der Bedingungen für seine Handlung und
- vorhandene Realisierungsmöglichkeiten, die entscheidend die Persönlichkeit als solche prägen,

müssen in die Diskussion um den Begriff der „Kompetenz“ einfließen. (vgl. Ziemer 2002, 54)

Wenn wir den Äußerungen von Jantzen und Leontjew folgen, um den Kompetenzbegriff für das empirische Vorhaben transparent zu machen und die Diskussion um die elterlichen Kompetenzen zu führen, wird einerseits die Wichtigkeit der Bewältigung der Behinderung des Kindes bewusst, andererseits die Unmöglichkeit der Trennung zwischen Subjekt (den Eltern und deren Empfindung) und dem gesellschaftlichen Umfeld. „Des Weiteren gilt dabei

zu berücksichtigen, dass der Mensch in seinen Handlungen (die dann auch als Kompetenzen verstanden werden; Anm. d. Verf.) bewusst oder unbewusst ebenso die Merkmale seiner Konstitution berücksichtigt, wie er auch die äußeren Handlungsbedingungen und die vorhandenen Realisierungsmöglichkeiten berücksichtigt“ (Ziemen 2002, 53). So wird deutlich, dass sich die Pädagogik, die die Eltern gehörloser Kinder in ihrer Kompetenz zu erfassen versucht, den Blick nicht abwenden kann von den gesellschaftlich-bedingten Möglichkeiten, die den Eltern zur Verfügung stehen. Elterliche Kompetenzen sind also niemals nur ein Produkt ihrer innerpsychischen Verfassung oder Konstitution, sondern auch als komplexes Gefüge zu verstehen.

Zurück zu Vorwerg und Schröder. Auch jene Verfasser erklären, dass der Begriff der „Kompetenz“ weitgehend unbestimmt ist.

Soziale Kompetenz beinhaltet nach Vorwerg und Schröder (1980, 109 zit. n. Ziemen 2002, 63):

- „die gesellschaftliche Kompetenz (Persönlichkeit als Mitglied der Gesellschaft, allgemeine Lebensbewältigung ...);
- die interpersonale Kompetenz (Fähigkeit, zwischenmenschliche Beziehungen erfolgreich zu gestalten, Einfluss auf andere Personen zu nehmen, Ichstärke, Kompetenzmotivation, linguistische und sprachsoziologische Kompetenz ...);
- den Umfang sozialer Aktivität in einzelnen Lebensbereichen (z.B. in Ehe, Familienleben, Freizeit), der als Grad Sozialer Kompetenz verstanden wird)“

Wie oben schon durch Leontjews Überlegungen, versteht man hier die drei Dimensionen Sozialer Kompetenz nie ohne Betrachtung bzw. Analyse der gesellschaftlichen Anforderungen und Absichten. So fasst auch Holtz (1994, 155) zusammen: „Soziale Kompetenz ist durch die kontextbezogene Organisation innerer und äußerer Ressourcen gekennzeichnet“. Er arbeitet das Konstrukt der Sozialen Kompetenz heraus, diese nicht einfach als individuelle Disposition zu betrachten, sondern als Bewertungskonstrukt, d.h. „als Ergebnis der Einschätzung innerer und äußerer Ressourcen, die im Hinblick auf eine soziale Problemlösung konzipiert sind und die durch die zunehmend effektivere Abstimmung von inneren und äußeren Ressourcen die Entwicklung des Individuums gewährleisten“ (Holtz 1994, 166).

Trotz Holtzs beachtlicher Analyse zum Begriff der „sozialen Kompetenz“ verweilt er bei einem Konstrukt des „Kompetenzbegriffes“ in Teilbegriffe. Er sieht die Soziale Kompetenz als Teil der „Ökologischen Kompetenz“ und setzt diese mit „Intelligenz“ gleich, also der „Fähigkeit, in eine mit anderen geteilte Welt einzutreten“ (Holtz 1994, 166).

Vorweg und Schröder entwickelten einen Vorschlag für die begriffliche Fassung von Sozialer Kompetenz, „der die bisherigen Begrenzungen überwindet, indem tätigkeitsbezogene Anforderungsfaktoren berücksichtigt werden, der Fähigkeitsaspekt betont und die dynamische Wechselbeziehung zwischen individuellen Funktionspotenzen und Anforderungscharakteristika zum Ausdruck gebracht werden“ (Ziemen 2002, 66).

Sie formulierten folgende Begriffsbestimmung für Soziale Kompetenz:

„Soziale interpersonale Kompetenz ist ein Komplex von Fähigkeiten der Persönlichkeit, der durch verfügbare psychische Funktionspotenzen (Eigenschaften der Handlungsregulation), die spezifische Anforderungsstruktur des Tätigkeitsbereiches, die möglichen Resultate des Sozialverhaltens in einer Situation und die Entscheidungswahrscheinlichkeit für ein Verhalten bestimmt wird“ (Vorweg/Schröder 1980, 120 zit. n. Ziemen 2002, 66).

Somit bestimmt nicht eine intrapsychische Fähigkeit die Soziale Kompetenz hörender Eltern gehörloser Eltern, sondern vielmehr die Konstellation verschiedener Fähigkeiten, Potenzen und Möglichkeiten in Abstimmung mit den entsprechenden Erwartungen eines Tätigkeitsbereiches, den (gesellschaftlichen und auch persönlichen) Anforderungen. Diese Anforderungen sind nicht nur gesellschaftlich sondern auch historisch determiniert und in dem Fall der Kompetenzen, die Eltern gehörloser Kinder „aufzuweisen“ haben, von einem intensiven Streit von gegensätzlichen Methoden geprägt.

So resümiert auch Ziemen (2002, 66) aus Vorwegs und Schröders Blickwinkel, dass Kompetenz „in einem Spannungsfeld von Anforderung und Fähigkeit oder Möglichkeit positioniert werden kann. Dieses zeigt eine Relation an. Demnach wird ‚Kompetenz‘ zu einem theoretischen Konstrukt, welches ein Verhältnis zum Ausdruck bringt“.

So ist aus der tätigkeitstheoretischen Perspektive, die Vorweg und Schröder vertreten, die Rekonstruktion der Kompetenzen, durch Beobachtung von Fähigkeiten, Fertigkeiten, Emotionen (d.h. auch über die Handlungen) und ihre Bedürfnisse und Motive, möglich. Ziemen spricht in diesem Zusammenhang (ähnlich wie Jantzen) von dem „Übergang von interpsychischen Prozessen in intrapsychische“ (vgl. Ziemen 2002, 111).

Ziemen inkludiert in ihrer wissenschaftlichen Auseinandersetzung zum Begriff „Kompetenz“ Überlegungen von Marx und Bourdieu und stellt somit eine Parallele zum „Kapitalbegriff“ her, die zu beschreiben lohnend wäre. Aus dieser Perspektive wird zuerst der Ausdruck einer

Gruppe und die verinnerlichten Strukturen gemeinsamer Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsweisen, also der „Habitus“ als wichtig für den Kompetenzbegriff analysiert. „Dieser bringt konsequent und mit aller Entschiedenheit zum Ausdruck, dass alles Individuelle/Persönliche gleichzeitig etwas Kollektives/Gesellschaftliches oder Soziales ist. Alles das, was als Habitus erscheint ist die Inkorporierung von Kultur, Geschichte, Sozialem. Das drückt sich letztlich in der ‚Haltung‘ oder im ‚Gehabe‘ des sozialen Akteurs aus“ (Ziemen 2002, 112). Die Handlungen, die der soziale Akteur vollzieht, werden immer innerhalb des „sozialen Feldes“, in dem der Akteur lebt, interpretiert oder nachvollzogen. Innerhalb dessen gelangt der Akteur zur Beurteilung, ob er sich dem sozialen Feld entsprechend bewegt, oder er – bei zu großer Abweichung – aus dem Feld fällt. Somit sind alle Felder immer als ‚soziale Räume‘ oder ‚Kraft- und Kampffelder‘ zu bezeichnen“ (Ziemen 2002, 113).

Innerhalb der „relationalen Theorie“ Bourdieus impliziert der Begriff „Kompetenz“ die Anerkennung des Feldes, in dem es erst zur Kompetenz kulminiert, und damit ist die „Kompetenz“ ganz und gar nicht ausschließlich als „Fähigkeit oder Eigenschaft“ zu verstehen, da hinter diesem beobachtbaren Phänomen die Verhältnisse aufscheinen können. „Die Anerkennung von ‚Kompetenzen‘, die jeweils in unterschiedlichen ‚sozialen Feldern‘ differieren, stellt gleichzeitig einen Ausdruck dieser Gesellschaft dar, d.h. ein Ausdruck dessen, was innerhalb dieser Gesellschaft als ‚Wert‘ anerkannt wird“ (Ziemen 2002, 116).

Somit erscheinen Kompetenzen nicht als naturgegeben, sondern stellen auch eine Anforderung an das Subjekt oder sozialen Akteur dar, und finden in den Tätigkeiten der Akteure wiederum ihren Ausdruck. Hat der soziale Akteur Sorge, aus dem gesellschaftlichen Rahmen, aus dem Feld zu fallen, wird er dieses als Begrenzung erleben und somit auch seine Handlungen, womöglich auch seine Wahrnehmung und sein Denken begrenzen. Somit begegnet uns auch in dem Fall von hörenden Eltern gehörloser Kinder womöglich die Spannung zwischen dem individuellen Lebensstil und dem gesellschaftlichen „Klassenhabitus“, der Erwartungen und Anforderungen an die Eltern stellt, und dann auch innerhalb dieses Feldes zur Bewertung in „kompetent“ oder „inkompetent“ herangezogen wird. So resümiert Ziemen (2002, 119) den Begriff der Kompetenz als „soziale Konstruktion [...], die im Verhältnis von ‚Akteur/Habitus – Feld – Kapital‘ und Tätigkeit zum Ausdruck kommt“.



## 4.2 Kompetenz – Erziehungskompetenz

Kaum jemand stellt sich die Frage nach der Erziehungskompetenz von Eltern, deren Kinder keine Auffälligkeiten aufweisen. Die bildungswissenschaftliche bzw. heil- und integrativwissenschaftliche Auseinandersetzung mit Kompetenz liegt begründet in der Beobachtung und Erforschung von Familien mit behinderten Kindern. Hier dürften die Forscher und die Disziplin von einer Erschütterung eben dieser Kompetenzen ausgegangen sein, deren Folge für das Kind und die Eltern dann ermittelt wurde. Noch bis vor wenigen Jahren war der pädagogische Konsens in der Betrachtung der Familien mit behinderten Kindern jener, die Besonderheiten, Belastungen, Krisenverarbeitung und Kompetenzerschütterungen der Eltern in den Vordergrund zu rücken. Somit entstand ein Ungleichgewicht in den Forschungen, die den Wert dieser Familien auch in Gefahr brachte oder als „die behinderte Familie“ tradierte. Manifeste Vorstellungen innerhalb der Gesellschaft suggerieren, dass Behinderung ausschließlich etwas mit der einzelnen Person, deren mangelnden Fähigkeiten und Möglichkeiten zu tun habe und sich dies nicht beeinflussen ließe. Die Emotionen der Eltern wie Wut und Enttäuschung galten als „natürlich“ aber auch als den Eltern eigen, wodurch wiederum die Relation zur objektiven Seite des Prozesses verdeckt wurde. D.h. „die Anforderungen an die Eltern, die normativen Vorstellungen dieser Gesellschaft, die dialogische/kommunikative Beziehung zu anderen bleiben bei der ausschließlichen Betrachtung der subjektiven Seite verdrängt“ (Ziemen 2002, 153 f). Die affektiven Belastungen der Familien mit behinderten Kindern sowie die Untersuchungen über Stress und Bedrohung der Familien durch Behinderung waren lange Gegenstand pädagogischer Auseinandersetzung. Durch diese Form der Betrachtung wird auch der Behinderungsbewältigungsprozess ausschließlich in die Person der Mutter bzw. des Vaters verlagert, und „Gesellschaftliches oder Kollektiv Verdrängtes nicht berücksichtigt“ (Ziemen 2002, 155). Bis vor circa 20 Jahren sind die Möglichkeiten der Familien, ihr Leben mit einem behinderten Kind zu gestalten und die vermutlich dabei auszubildenden Kompetenzen, weitgehend vernachlässigt worden. Die Erforschung der Möglichkeiten und Kompetenzen von Familien mit behinderten Kindern wurde erst durch die Diskussionen innerhalb der Frühförderung im Zusammenhang mit der Empowermentbewegung aktuell.

„Kompetenzen zu erkennen und anzuerkennen erfordert Wahrnehmungs- und Bewertungsschemata wirksam werden zu lassen, die der Situation, der Möglichkeiten und damit der ‚Freiheit‘ des anderen entsprechen. In transaktionaler Sichtweise gilt es gemeinsame ‚Begegnungsräume‘ zu schaffen, die dem anderen Anerkennung verschaffen und über die letztlich dessen Kompetenzen und Möglichkeiten deutlich werden“ (Ziemen 2002,

119). Die Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder transparent zu machen, bedeutet einerseits deren Selbstbewusstsein zu stärken und deren Selbstreflexion und –akzeptanz zu fördern. Andererseits führt dies auch zu einer Veränderung des Habitus betroffener Eltern, aber auch der Forscher.

Staudinger spricht von einer „Erziehungskompetenz als komplexes Gefüge“ (Staudinger 2006, 150) und verweist auf eine Definition des Begriffs „Kompetenz“, die in Anlehnung an Schröder (Schröder 1999, 102 zit. n. Staudinger 2006, 150), den Kompetenzbegriff nach vier Faktoren bestimmt:

**1. „Bereitschaft** (Möglichkeit, Freiheit)

Wer kompetent ist, hat die Möglichkeit, sich für das eine oder andere frei zu entscheiden. Diese hat Variationsmöglichkeiten und Entscheidungsfreiheit zur Voraussetzung.

**2. Fähigkeit** (Vermögen, Kenntnisse)

Für etwas kompetent zu sein, hat zur Voraussetzung, die entsprechenden Fähigkeiten für die Realisierung eines Vorhabens oder für die Lösung einer Aufgabe aufzuweisen. Hierzu sind entsprechende Kenntnisse erforderlich und das Vermögen, diese in Handlungen umzusetzen.

**3. Zuständigkeit** (Berechtigung, Legitimation)

In einer Gruppe oder Gesellschaft für etwas kompetent zu sein, heißt auch, die entsprechende Rollenzuweisung hierfür zu besitzen. Die Rollenzuweisung prägt entscheidend die Erwartungen der Gruppenmitglieder und die damit in Beziehung stehende Entscheidungsbefugnis des einzelnen.

**4. Verantwortung**

Voraussetzung für die Zuerkennung von Kompetenz ist vor allem auch die Bereitschaft, für die getroffenen Entscheidungen und vollzogenen Handlungen die Verantwortung zu übernehmen.“

Kompetenz zeigt sich innerhalb dieser Bestimmung in seiner vielschichtigen Bedeutung, die über kognitive und emotionale Fähigkeit des Menschen hinausgeht und sie erweitert um die gesellschaftsrelevante Bedeutung der Legitimation oder Zuständigkeit und um die Bereitschaft die Verantwortung für situationsadäquates Handeln zu übernehmen.

„Im hier aufgezeigten Zusammenhang wird Kompetenz nicht auf den Kompetenz-Performanz-Gegensatz (Chomsky 1970) oder auf die ‚Kommunikative Kompetenz‘

(Habermas 1975) beschränkt. In der hier vorgenommenen Erweiterung des Begriffes ist Kompetenz eine vielschichtige und multifaktoriell bestimmte Disposition“ (Schröder 1995,103). Der von Schröder diskutierte Begriff von Kompetenz ist für diese Diplomarbeit besonders passend, da er die Reflexion der individuellen Situation gleichwohl mit der gesellschaftlichen Situation voraussetzt. Es gilt für diese Arbeit demnach folgende Definition von Kompetenz:

„Kompetenz ist Bereitschaft, Fähigkeit, Zuständigkeit und Verantwortung für einen freien und sinnvollen Bezug und Umgang mit Personen (Soziale Kompetenz), der Sprache (kommunikative Kompetenz) und sachlichen Gegebenheiten (Sach-Kompetenz), aber auch das eigene Selbst betreffend (Ich-Kompetenz)“ (Schröder 1995, 103).

Schröder erläutert seinen Kompetenz-Begriff im Zuge seiner Debatte um Erziehungsziele und Persönlichkeitsentwicklung innerhalb des Schulsystems. Dennoch ist die Definition umlegbar auf die Kompetenzentwicklung hörender Eltern gehörloser Kinder. Es gilt zu klären, inwieweit Bereitschaft, Fähigkeit, Zuständigkeit und Verantwortung bestehen und ob sich diese zu einer sozialen, kommunikativen Kompetenz sowie zu Sach- und Ich-Kompetenz entwickeln konnte.

Unter **Sozialer Kompetenz** versteht Schröder „die Bereitschaft, Fähigkeit und Verantwortung für den mitmenschlichen Bezug“ (Schröder 1995, 108). Im Blickpunkt der vorliegenden Arbeit wäre dies ausgedrückt durch Toleranz und Solidarität der hörenden Eltern zu ihrem eigenen Kind, und inwieweit sich auch in Konfliktsituationen oder Belastungsmomenten Gefühle der Akzeptanz und Annahme des Kindes entstehen können. Die Frage nach der Bezogenheit auf ein Du, nach der Selbstverständlichkeit gegenüber dem Anders-Sein des Kindes, nach der Qualität der Beziehung wird durch die Soziale Kompetenz ausgedrückt.

Unter **Kommunikativer Kompetenz** versteht Schröder „die Möglichkeit und Fähigkeit, zur gewünschten Zeit mit selbst gewählten Personen in der erstrebten Art und Weise in Kommunikation zu treten“ (Schröder 1995, 111). Watzlawiks berühmte Aussage „Man kann nicht nicht kommunizieren“ (Watzlawik 1972) macht die Notwendigkeit an Kommunikation, das Erlernen (oder Umlernen) von gelungener Kommunikation deutlich. Wir kommunizieren mit unserem Umfeld, ob wir wollen oder nicht, verbal oder nonverbal. Die kommunikative Kompetenz erhält allerdings innerhalb einer Familie, in der ein Kind eine andere Muttersprache hat als alle anderen Mitglieder, eine neue Dimension. Es ist notwendig an dieser Stelle die Schwierigkeiten anzusprechen, die sich aus der herausfordernden

Kommunikationssituation ergeben, sowie die Entscheidungen, die Eltern zu treffen haben, um die Kommunikation innerhalb der Familie zu ermöglichen bzw. zu verbessern. Hörende Eltern gehörloser Kinder sind auf spezielle Weise gefordert, sich mit ihrer kommunikativen Kompetenz auseinanderzusetzen. Die Selbstverständlichkeit ihrem Kind ihre Muttersprache (quasi unbemerkt) weiterzugeben ist nicht gegeben, sie müssen entweder eine für sie fremde Sprache (Gebärdensprache) erlernen, um sie dann an das Kind weiterzugeben. Sie geben aber damit nicht ihre natürliche L1-Sprache weiter, sondern eine Fremdsprache, die für das Kind allerdings mehr „Muttersprache“ sein wird als die Lautsprache. Oder sie entscheiden sich für eine lautsprachliche Erziehung, mit oder ohne Hörhilfen und sind auch dabei besonders gefordert, sich ihrer kommunikativen Kompetenz bewusst zu sein. In jedem Falle umschreibt dieser Teilbereich der Kompetenz die Fähigkeit, unabhängig von der Wahl der Sprache, eigene Interessen vorzutragen, ebenso wie die Bereitschaft sich auf einen Dialog einzulassen und die Möglichkeit durch Fragen und Antworten Informationen einzuholen, Missverständnisse zu klären und eine Befähigung zur „Meta-Kommunikation“ (Schröder 1995, 112). Es ist an dieser Stelle nicht möglich eine genaue Recherche anzustellen, inwieweit die Kommunikation zwischen gehörlosen Kindern und ihren hörenden Eltern funktioniert. Es obliegt dem Interessierten, hier weiterzuforschen. Im Zusammenhang der Kompetenz der Eltern erwartet sich die Forscherin allerdings Ergebnisse, die auf den Bereich der Kommunikation hinzielen, inwieweit sie dies als Bereicherung oder Herausforderung oder als Belastung erleben. Eine Betrachtung der kommunikativen Kompetenz dient hier folglich dem Gesamteindruck der Kompetenz der Eltern und könnte einer genaueren Forschung unterzogen werden.

In dem Begriff **Sachkompetenz** sieht Schröder „ein Verhältnis des Menschen zu den Realitäten dieser Welt, in dem er in Freiheit und Verantwortung bereit und fähig ist zur Sachlichkeit, zur wahrheitsgemäßen Erkenntnis und zum sachgerechten Gebrauch der Dinge“ (Schröder 1995, 113). Eine neue Lebenssituation, wie die der Diagnose Gehörlosigkeit des eigenen Kindes, erfordert ein Bemühen um Wahrheit. Dieses Wahrheitsstreben ist eng verbunden mit Sachlichkeit. Durch die fragende Auseinandersetzung der Eltern in der Suche nach ihrer neuen Wahrheit wird auch die Kritikfähigkeit angeregt. Hörende Eltern sind meist völlig unvorbereitet in die Welt der Sinnesbehinderung gestoßen und suchen nach Informationen und Sachlichkeit, um sich neu zu orientieren und neue Erkenntnisse einzuordnen. Es zeugt also von Kompetenz diese Informationen einzuholen, ebenso wie die Quellen und die „Nützlichkeit“ zu überprüfen. In diesem Bereich von Kompetenz fallen Aussagen des Hinterfragens von Kategorien, von Vorurteilen und von gesellschaftlichen

Regeln, ebenso wie das langsame Einfühlen der Eltern in eine „neue“ Wahrheit. Wenn Eltern auf Widerstand in der Gesellschaft stoßen, dann meist, weil sie die als selbstverständlich scheinenden Strukturen hinterfragen oder kritisieren (zum Beispiel wie mit Behinderung umgegangen wird oder dass alle Kinder Lautsprache erlernen müssen). Dennoch zeugt dieses Verhalten, trotz Widerstand, für ein kompetentes Verhalten und ist ein Motor für Wahrheitsentwicklung.

Die „**Ich-Kompetenz** ist die Freiheit, Fähigkeit und Verantwortung zur Selbstbestimmung“ (Schröder 1995, 106, Hervorhebung S.F.-G.). Ohne diese Kompetenz wäre eine Person nicht in der Lage, eigenständiges Handeln zu vollziehen und kritisch zu reflektieren. Das Bewusstsein über unsere Individualität und Einzigartigkeit oder Einmaligkeit hängt mit der Ich-Kompetenz untrennbar zusammen. Verwirklicht sich diese Kompetenz in einem Menschen, so ist er mündig seine persönlichen Fähigkeiten anzuerkennen und zu nutzen. Im Zusammenhang mit hörenden Eltern gehörloser Kinder könnte sich eine ausgeprägte Ich-Kompetenz durch die kritische Auseinandersetzung mit Autoritäten (z.B. mit Ärzten und medizinischem Personal) sowie durch die Wahrnehmung der eigenen Möglichkeiten zur Veränderung darstellen. Zu manchem Zeitpunkt innerhalb der Verarbeitung der Diagnose ist auch das Wahrnehmen von Machtstrukturen und Ideologien ein Zeichen von Ich-Kompetenz (zum Beispiel das Nicht-Akzeptieren der Ideologie Behinderung mit Defizitorientierung gleichzusetzen). Dies kann sich auch mitunter durch Wut auf das Gesellschaftssystem ausdrücken und ist nicht immer gleichbedeutend mit der pathologisierten Phase der Aggression in Schuchards Trauermodell. Werden getroffene Entscheidungen der Eltern als selbstverantwortlich, selbstgestaltet und reflektiert wahrgenommen, stärkt dies die Ich-Kompetenz und fördert ein positives Verhältnis zu dem Kind und zur eigenen Beziehung mit der Gesellschaft.

Schröders Definition von Kompetenz macht, so wie schon Bourdieus Theorien, deutlich, dass es zu einer Wechselwirkung zwischen Individuum und Gesellschaft kommt, die auf das individuelle Kompetenzgefühl Einfluss nimmt. Die Befugnis kompetent zu handeln wird demnach nicht nur durch Eigenbemächtigung erteilt, sondern erhält der betroffene Elternteil auch durch die Legitimation der Gesellschaft, die als Beurteilungsinstanz fungiert. Die Rolle der Beurteilenden nehmen vor allem die Fachkräfte, also das pädaudiologische, medizinische und pädagogische Umfeld, ein, indem sie – geleitet durch ihre bevorzugten Theoriemodelle – die betroffenen Eltern als kompetent oder hilfebedürftig deklarieren. Diese Informationen erhalten ihren Ausdruck durch dementsprechend gefärbte Informationen, Ratschläge,

Unterstützungsprogramme oder anderen Interventionen. Allerdings – und dies ist wichtig zu bedenken – immer aufgrund der Bewertung der elterlichen Kompetenz. Somit widerfährt der Zuständigkeit oder Legitimation kompetenten Handelns der Eltern immer auch eine gesellschaftliche Beurteilung (in einigen Fällen auch Verurteilung). Nicht nur in der Kritik an elterlicher Kompetenz, auch im Zuerkennen der Fähigkeit für kompetentes elterliches Verhalten liegt eine Beurteilung. Durch die plötzliche und unvorbereitete Diagnosestellung Gehörlosigkeit des Kindes mag es auch Anfangs den Anschein haben, Eltern seien in ihrer Erziehungskompetenz erschüttert oder in ihrem kompetenten Handeln vorerst eingeschränkt. So eine Aussage verlangt natürlich ein Beurteilungsschema, welches die Reaktionsweisen nach der Diagnosestellung kategorisiert. Mittlerweile wird Eltern nach der Diagnosestellung ein gewisses Maß an Emotionalität zugestanden und auch erwartet. Recht schnell jedoch wird, gerade im Bereich Hörschädigung, ein schnelles (richtiges) Handeln von den Eltern erwartet. Kurz nach der Diagnose wird zu einer raschen Entscheidung über die Hörgeräteversorgung und oftmals (je nach Einstellung der Fachleute) zu einer sehr raschen Implantation geraten. Fallen Eltern aus diesem Schema heraus, in dem sie Zeit einfordern um zu reflektieren, zu recherchieren, sind sie auffällig oder werden oftmals als inkompetent ermittelt. Innerhalb der medizinischen Betreuung zum Beispiel hält sich unerschütterlich eine Beurteilung eines günstigen Zeitfensters (sensible Phase des Spracherwerbs) innerhalb dessen sich Eltern gehörloser Kinder für (oder gegen) ein Cochlea Implantat entscheiden sollten. Nehmen sich Eltern jedoch die Zeit, die Diagnose und die Entscheidung (kompetent) zu verarbeiten und halten dem Druck der Mediziner und Pädaudiologen stand, werden sie häufig als verantwortungslos und demnach inkompetent beschrieben und behandelt. Durch die medizinisch-technische Euphorie, die durch das Einsetzen der Technologie des Cochlea Implantats aufkam, bildeten sich sowohl hohe Erwartungen als auch Vorstellungen bezüglich des idealen Zeitpunktes der Implantation, wie auch über die darauffolgende Mitarbeit der Eltern am Prozess des Hören-Lernens, des Förderns und der Therapie. „Nur in den ersten Jahren lässt sich die Hörfähigkeit fördern, ansonsten ist die Chance unwiederbringlich vertan“ (Diller 1997, 140 zit. n. Boy/Stosch 1999, 84). Die angemessene Zeitspanne, in der sich Eltern entscheiden „müssen“ ist Teil des Bewertungsschemas, dem sich Eltern unterziehen müssen, um als kompetent zu gelten. Ebenso lastet die Kategorie „richtige Entscheidungen“ auf jenen Eltern, die ärztlichen Rat oder Unterstützung suchen, und es scheinen die Möglichkeiten durch diese Euphorie ebenso eingeschränkt. Boy und Stosch berichten beispielsweise von einer Mutter, die dem Cochlea Implantat skeptisch gegenüberstand. Immer wieder musste sich diese Mutter der Kritik der Ärzte stellen, die mit Unverständnis reagierten.

So ein Arzt zu dieser Mutter: „Sie bewegen sich am Rande der Legalität“ (zit. n. Boy/Stosch 1999, 88). Diese Aussage erinnert an den Satz von Prof. Lehnhardt, „der auf einer von uns besuchten CI-Veranstaltung in Langenfeld 1997 gesagt hat, früher habe man ihm vorgeworfen, es sei ein Verbrechen, kleine Kinder zu implantieren. In der Zukunft könne es ein Verbrechen sein, Kinder nicht zu implantieren“ (Boy/Stosch 1999, 88). Es scheint als wäre die „korrekte“ („legale“) und – hier besonders wichtig – kompetente Entscheidung der Eltern bereits vorbestimmt und somit eine Reduktion auf eine Möglichkeit beschränkt. Diese Beschränkung der Möglichkeiten gibt einen Hinweis darauf, dass sich das Gefühl der Kompetenz der Eltern unter erschwerten Bedingungen entwickeln muss. Die Möglichkeit der Eltern aus mehreren Handlungsvarianten zu wählen, ihre Entscheidungen aufgrund reflexiver, auch intuitiver, und selbst-verantwortlicher Prozesse zu treffen, ist einer Bewertung durch die Gesellschaft unterzogen und gerät noch dazu unter Zeitdruck.

Ähnliche Beobachtungen über Manipulationsversuche und zur Vorverurteilung einer erzieherischen Inkompetenz durch medizinisches oder audiopädagogisches Personal, aber auch durch nahe Angehörige und Freunde machten Eltern, wenn sie dem Kind Gebärdensprache zusätzlich zur technischen Hörhilfe oder gar als Erstsprache offerierten. „Übereinstimmend berichteten uns die meisten Familien, dass sowohl in den Arztpraxen als auch den Pädaudiologien ihnen bald nach der Diagnosestellung das CI empfohlen und von der Gebärdensprache abgeraten worden war“ (Boy/Stosch 1999, 88). Im Gespräch mit einer Mutter eines mittlerweile erwachsenen gehörlosen Sohnes bereute diese die Entscheidung, den Ratschlägen der Ärzte gefolgt zu sein und niemals Gebärdensprache gelernt zu haben. Sie berichtete von der starken Kraft der Beeinflussung der Ärzte, die überzeugt waren, das Kind werde niemals sprechen können, wenn sie Gebärdensprache anwende. Aus Angst ihr Kind werde kein „normales“ Leben haben, gehorchte sie, trotz innerer Zweifel, den Anweisungen der Fachleute. Heute berichtet die Mutter von dem Verlust (oder dem Nicht-Entstehen) des Kontaktes zu ihrem Sohn. Ein Kontakt, der ihrer Aussage nach wichtiger gewesen wäre, als die Lautsprache, die er auch nach langen Jahren harten Trainings nie problemlos und selbstsicher erlernte. Sie berichtet, ihr Sohn wäre in keiner Welt vollständig zuhause und fühle sich nicht zugehörig.

Aus dem Blick der Fachleute hat diese Mutter kompetent gehandelt. Etwaige Komplikationen der Sprachentwicklung bzw. die psychische Belastung des Kindes lasten allerdings ebenfalls auf ihr, denn letztlich obliegt ihr die Verantwortung. Kein Arzt wird später die Verantwortung für ihr „Unglücklich-Sein“ oder das des Sohnes übernehmen.

Um nicht den Eindruck zu hinterlassen, es wäre ausschließlich die Beurteilung der Ärzte oder des pädaudiologischen Fachpersonals, die auf den Eltern lastet, sei durchaus erwähnt, dass es zu Druck und Beurteilung aus verschiedenen Personengruppen rund um die Eltern kommen kann. Gute Ratschläge von Freunden, die sich wünschen ihre Kinder mit einem „normalen“ Kind spielen zu sehen; Arbeitskollegen der Eltern, die Berichte über Cochlea Implantate sahen, in denen Kinder so „normal“ wirkten ... All diese Meinungen und Beurteilungen sind Teil einer Gesellschaft, die aus Angst vor dem „Anderen“, der Unsicherheit, aus Angst vor der eigenen Betroffenheit agiert und somit Konfrontation mit einem behinderten Kind schwer erträgt und glücklich über eine Möglichkeit ist, dass es ein „Heilmittel gegen Gehörlosigkeit“ gibt.

Kompetente Entscheidungen erfordern, so zeigt auch oben genanntes Beispiel, Mut der eigenen Überzeugung und Intuition zu folgen und flexibel damit zu sein, dass sich Entscheidungen manchmal ergänzen, abwandeln oder verändern können. Kompetente Entscheidungen erfordern auch Zeit, um getroffen zu werden. Eben die Zeit, die es braucht, um alle Möglichkeiten zu eruieren, abzuwägen, Gefühle dazu zu entwickeln, durchzuleben, Informationen einzuholen, Kontakte mit anderen Betroffenen herzustellen, interpersonelle Fähigkeiten anzuerkennen, Entscheidungen und ihre Handlungskonsequenz zu betrachten und Verantwortung für diesen Prozess zu übernehmen.

#### ***4.2.1 Verschiedene Sichtweisen über die Rolle der Eltern und ihre Kompetenzen***

Um die Sichtweisen über die Rolle der Eltern gehörloser (od. generell behinderter) Kinder und deren Kompetenzen zu erörtern, muss vorher noch mal geklärt werden, wer diese denn nun bewertet.

1. Die erste Personengruppe mit der Eltern gehörloser Kinder während/nach der Diagnose konfrontiert ist, und die den ersten (auch bewertenden) Blick auf diese Eltern oder das Kind wirft ist die Gruppe der medizinischen Diagnostiker, also das **medizinische Fachpersonal** bestehend aus Ärzten, Logopäden und Pädaudiologen. Auf ihre erste Stellungnahme und Sensibilität kommt es an, wie die Eltern die Diagnose erleben. Wie schon an vorangegangener Stelle öfters beschrieben, kommt es in dieser Situation zu sozialen Regelverstößen und Verletzungen, die durch die immer noch festgelegte defizitorientierte Einstellung des medizinischen Personals als völlig



„normal“ erscheint. Die Bezeichnung der Diagnose als „Krankheitsbild“, als Mangel und die dazukommende Ursachenforschung (d.h. die Gründe für die Gehörlosigkeit) kann in Eltern zu allererst, neben dem ersten Schock, auch Schuldgefühle erzeugen. Durch die „technisch-fachliche“ Diagnoseübermittlung und Erläuterung des „ Mangels“ sind die Eltern mit einer medizinischen Sichtweise konfrontiert, die sie nur hinnehmen können ohne über das gleiche fachliche Wissen zu verfügen, demnach passiert automatisch eine hierarchische Verschiebung der Ärzte an den Pol der Macht und eine Verschiebung der Eltern an den Pol der Ohnmacht. Innerhalb dieser Platzierung verlieren die Eltern ein Gefühl ihrer eigenen Kompetenz, somit ist die bisher häufig beschriebene Kompetenzerschütterung sicherlich gegeben, allerdings nicht unbedingt aus subjektiver „normalen“ Entwicklung des Verarbeitungsprozesses der Eltern, sondern ist auch als Resultat der Verunsicherung durch medizinisches Fachpersonal zu verstehen. Die Eltern sind gezwungen die sozialen Regelverletzungen über sich ergehen zu lassen und erfahren dabei eine Sicht auf ihr System, die sie fortan als „gefährdete Familie“, als Familie mit Bedarf an Therapie, Förderung, medizinisches Objekt der CI-Forschung begreift.

2. Der Kontakt der Eltern mit ihrem **sozialen Umfeld**, der Eltern der Eltern, Verwandte, Freunde, Arbeitskollegen und weitere ist weitgehend abhängig von der Gestaltung der Beziehung zwischen den betroffenen Eltern und dieser Personengruppe. Unterschiedlich werden diese Personen von den betroffenen Eltern wahrgenommen. Es kann hierbei zu einer konkreten Unterstützung der Kompetenzen kommen, durch gemeinsame Reflexion zu einer Transparenz der Ressourcen und damit zu einer Stärkung der Eltern innerhalb ihrer neuen Rolle als Eltern eines gehörlosen Kindes. Natürlich kommt es auch durch das familiäre Umfeld zu Kränkungen, oft indem sich die Eltern verteidigen müssen, die Entscheidungen zu treffen die sie (meist nach langen Überlegungs-Prozessen) für ihr Kind und sich als die besten erkennen.
3. Schnell gelangen Eltern in einen gewissen Förderalltag, sprich sie werden Teil eines **Fördersystems**, das sie als Elternteile je nach theoretisch-praktischer Sichtweise unterschiedlich behandelt. Als Teil der Frühförderung hat die Arbeit mit Eltern gehörloser Eltern mittlerweile Tradition. „Es sind unterschiedliche Formen vorgeschlagen und erprobt worden, neue, auch konträre Ideen und Ansätze werden favorisiert, andere abgelehnt“ (Tietze-Fritz 1993, 12). Mittlerweile besteht eine Einigkeit darüber, die Eltern eines Kindes an den therapeutischen und pädagogischen Maßnahmen teilhaben zu lassen – so die Theorie, inwieweit dies in der Praxis

umgesetzt wird, erfordert einer empirischen Überprüfung, die in dieser Arbeit nicht vollzogen werden kann. Allerdings sei eine Mutter eines gehörlosen Kindes erwähnt, die am Elternsprechtag des Integrationskindergartens folgendes erfuhr: „Die Pädagogin die meinen Sohn betreut, hat mich nach meiner Einverständniserklärung gefragt, dass sich die Kindergartenleitung und sie selbst mit den Logopäden im Krankenhaus und mit den CI-Technikern treffen können, um sich über M. (ihren gehörlosen Sohn) zu erkundigen und Förderkonzepte zu überlegen. Da bin ich stutzig geworden und hab gefragt, was das heißt und ob ich da auch eingeladen werde. Ich will nicht dass sich die ‚Experten‘ über mein Kind beratschlagen und ich als Mama, als diejenige die ihn am besten kennt, bin nicht dabei. Dann wurde mir gesagt, dass das aus mehreren Gründen nicht vorgesehen oder erwünscht ist. Ich hab nach den Gründen gefragt, aber keine Antwort bekommen, die mir plausibel erscheint. Ich unterstelle der Pädagogin keine böse Absicht, sie ist sehr süß und bemüht, es ist das System dem sie unterstellt ist, das ich nicht verstehe und akzeptieren kann. Wieso denken die angeblichen ‚Experten‘ dass sie mehr wissen über mein Kind als ich und wieso ‚störe‘ ich als Elternteil bei einem Gespräch über meinen Sohn. Das kann nicht sein. Ich habe mein Einverständnis nicht gegeben, das kommt nicht in Frage!“ (im Gespräch mit einer Mutter). Wenn man dieser Mutter Gehör verleiht, hätte sie vermutlich einige Stellungnahmen zu dem Thema Elternarbeit in der Frühförderung oder im pädagogischen Feld abzugeben. Werfen wir einen Blick auf die gängigen theoretisch-praktischen Modelle der Frühförderung, welche das Verhältnis zwischen TherapeutInnen, ErzieherInnen und Eltern darstellen sollen.

- „Das sogenannte **Laienmodell** betont die Fachautorität der Frühtherapeutinnen und Früherzieherinnen, deren Kompetenzen sich klar von denen der Eltern abheben. Die Eltern sind und bleiben therapeutische Laien“ (Tietze-Fritz 1993, 13). Innerhalb dieser Sichtweise erhalten die Eltern von den „Experten“ Ratschläge oder Anweisungen, die eine exakte Umsetzung voraussetzen. Theoretisch verlangt dieser Ansatz auch eine Aufforderung an die TherapeutInnen sich nicht der „Besserwisserei“ (Tietze-Fritz 1993, 13) hinzugeben, und die Eltern in ihrem „Erziehungshandeln nicht zu verunsichern“ (Tietze-Fritz 1993, 13). Ob dies jedoch bei einer klaren hierarchischen Idee von „Experte und Laie“ durchführbar ist, sei stark zu bezweifeln. In jedem Falle geht es in diesem Modell nicht um die Kompetenzen der Eltern, und nicht darum diese generell anzunehmen und in die Arbeit zu integrieren, sondern vor allem um das

Wissen der Frühförderung, welches die TherapeutInnen selbst anwenden und zum Teil an die Eltern, durch exakte Anweisungen, weitergeben. Ob diese Methode insgesamt zur Stärkung der Kompetenzen in den Eltern und zur Sicherung der Beziehungsqualität zwischen Eltern und Kind beiträgt, ist jedoch zweifelhaft.

- Eltern als **Co-Therapeuten**. Dieses Modell entstand aus der Einsicht, dass ausgewählte, stundenweise Therapie für ein Kind nicht ausreichen kann, um seine optimale Entwicklung zu gewährleisten. Nach dieser Vorstellung, werden Eltern dazu angehalten, konsequent und in einem geregelten häufigen Ausmaß das Förderkonzept (welches die Frühförderung ermittelt) auch zuhause umzusetzen. Dies bedeutet üben, üben und üben. Die Eltern agieren plötzlich nicht mehr als Bezugspersonen ihres Kindes, sondern erleben sich häufig als Therapeuten oder Lehrer ihres Kindes, und genau dies ist auch der Kritikpunkt an diesem Modell. „Eltern erhalten vielmehr eine *Rolle* und werden angeleitet, Kotherapeuten oder Kopädagogen sein zu können. Ein Hausaufgabenprogramm sieht Lernziele vor, die kontrolliert und regelmäßig ergänzt werden. Im Förderprozess bilden sich Eltern, auch Großeltern und sogar Geschwister allmählich zu *kleinen Fachleuten*“. Bedenklich ist dieses Modell aufgrund der unauthentischen Beziehung die Eltern mit ihrem Kind einzugehen ermuntert werden. Wie wird sich die Qualität der Beziehung zwischen Eltern und Kind verändern wenn sie geprägt ist von einem Lehrer-Schüler- oder Therapeut-Patient-Verhältnis? Die Position der Elternschaft gerät in jedem Falle durch dieses Modell unter Druck. Die Leistungen, die Eltern nun entwickeln sollen, wird später, anhand der Fortschritte die das Kind macht bewertet. Eine doppelte Verstrickung bahnt sich an, einerseits dadurch, dass die Eltern mit hohen Anforderungen der Therapeutin konfrontiert sind, und auch dadurch, dass diese Anforderungen an das Kind weitergegeben werden. Die Leistungen des Kindes sind letzten Endes dann der Maßstab, ob genügend geübt und gearbeitet wurde und diese Be-(Ver-)urteilung fällt dann wieder den Eltern zu. Das kann für die Beziehung der Familienmitglieder nur schwerwiegende Folgen haben. Das tägliche Spiel ist bedroht in therapeutische Maßnahmen zu verfallen, die Bezugnahme der Eltern auf das Kind ist degradiert auf die Behebung eines Mangels am Kind und könnte damit die Natürlichkeit und Selbstverständlichkeit und auch die Intimität einbüßen. Familien zeichnen sich allerdings vor allem durch die intimen Beziehungssysteme aus, die eine hohe *persönliche* Involviertheit verlangen und dies

ist durch die Position oder Rolle der Eltern als Therapeuten oder Co-Therapeuten augenscheinlich bedroht.

Beide Modelle sind insofern kritisch zu betrachten, als sie die Kompetenzen der Eltern entweder negieren oder soweit kontrollieren und verändern wollen, als sie dann dienlich für erstellte Förderkonzepte oder Soll-Pläne werden. „Beide Modelle sind eine Einbahnstraße, die von Ratsuchenden (Eltern) verlangt, vorgegebene Lösungswege oder Ratschläge anzunehmen und auszuführen und sich von Professionals belehren und führen zu lassen“ (Theunissen/Plaute 2002, 236). Die Gefahr darin besteht in einer subtilen Form von Druck und Erfolgszwang. „Suggestieren dann noch professionelle Helfer Eltern das Gefühl, minderwertig, zum Beispiel eine ‚schlechte Mutter‘ oder ein ‚inkompetenter Vater‘ zu sein, kommt es zu Abwehrformen, die von einer sozialen Isolation (familiärer Rückzug) über ‚pätopathologische‘ Beziehungsmuster bis hin zu Beschuldigungen, Kompetenzkonflikten und Machtkämpfen mit Professionals reichen können“ (Theunissen/Plaute 2002, 236). Diese von Theunissen und Plaute beschriebenen Folgen dieses hierarchischen Frühfördersystems könnte ebenso eine Beschreibung der angeblich „natürlichen“ Behinderungsverarbeitungsprozesse von Eltern behinderter Kinder sein, so wie sie z.B. in Phasenmodelle beschrieben sind. Somit muss die Überlegung der Beteiligung des gesellschaftlichen und therapeutischen Systems an der Tradierung des Begriffes „die behinderte Familie“ aktualisiert zur Diskussion gestellt werden.

- **Eltern als Partner.** Aufgrund der überzeugenden Kritik an bisher vorgestellten Modellen hat sich die Praxis der Frühförderung auf den Weg gemacht, Kooperationsmodelle vorzustellen, die vor allem als „förderliche Gespräche“ innerhalb einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Familie und FrüherzieherIn in Erscheinung treten. Demnach sollte sich die Frühförderung auch der Erwartungen, die Eltern an sie stellen, bewusst sein und nicht vorgefertigte Konzepte oder Meinungen aufdrängen. „Ziel muss aber auch sein, Eltern zu ermutigen, über sich selbst und ihre persönlichen Anliegen und Probleme zu sprechen. Wenn sich zunehmend eine gegenseitige Vertrauensbasis entwickelt, wird Mitteilung möglich. Sich-Öffnen aber im Individuellen bleibt stets an die freiwillige Bereitschaft einer Familie gebunden“ (Tietze-Fritz 1993, 15). Man bemerkt in der Darstellung des Modells durch Tietze-Fritz, dass das Klima zwischen FrühförderIn und Eltern einem Wandel unterzogen wurde, hin zu einem Ernst nehmen der Bedürfnisse und

Erwartungen der Familie. Das Thema der elterlichen Kompetenz gerät allerdings auch in diesem Modell nicht ans Licht, noch immer ist die Sicht der „Bedürftigkeit“ der „gefährdeten“ Familie vordergründig.

- **Eltern in eigener Kompetenz** – das „Empowered Family Model“ (Theunissen/Plaute 2002, 237). Die Theorie der Frühförderung, mit der Idee des „Expertenwissens“ tritt seit der Empowermentbewegung in eine demütigere Haltung ein, die nicht mehr Interventionen als ihre Pflicht wahrnimmt, sondern die eigene Kompetenz der Familie anerkennt „und damit die Eltern als mündige und selbstverantwortliche Menschen“ (Tietze-Fritz 1993, 16). Ein Prozess des „Voneinander-Lernens“ spricht weder gegen die Weitergabe von hilfreichen Elementen der Frühförderung an die Eltern, wenn diese gewünscht sind, noch schließt es die Möglichkeit aus, dass auch die TherapeutInnen aus dem erzieherischen, liebevollen, selbstgestalteten Handeln der Eltern profitieren und lernen. Das Menschenbild im Empowerment-Ansatz gründet auf der Annahme, „dass alle Personen wie auch Familien eine Vielzahl von Talenten, Fähigkeiten, Kapazitäten, Fertigkeiten und auch Sehnsüchte haben, dass jeder eine innere Kraft besitzt, die als regenerative oder heilende Lebenskraft bezeichnet werden kann, dass diese Lebensenergie eine kraftvolle Ressource von Wissen ist, die personale und soziale Transformation anleiten kann, und dass Menschen in ihrem Handeln immer dann, wenn ihre positiven Fähigkeiten unterstützt werden, auf ihre Stärken zurückgreifen“ (Theunissen/Plaute 2002, 237). Dieser von Theunissen und Plaute resümierte Ansatz von Empowerment unterstreicht wichtige Teile der bisher beschriebenen Definitionen von Kompetenzen. „Unter Kompetenz verstehen wir die Fähigkeit eines Individuums, individuelle und soziale Ressourcen so zu nutzen, dass eine gegebene Situation möglichst autonom bewältigt werden und ein soziales und sinnerfülltes Leben aufrecht erhalten und weiterentwickelt werden kann“ (Theunissen/Plaute 2002, 237). Im Sinne des vorgestellten Ansatzes sollen nun Eltern und Familien mit einem behinderten Kind angeregt, befähigt und unterstützt werden, ihre Angelegenheiten selbst in die Hand zu nehmen, sich ihrer Fähigkeiten, Ressourcen und Kräfte bewusst zu werden und eigene Kontrolle über die Gestaltungsprozesse des familiären Lebens zu übernehmen. Auch diese, definitiv fortschrittliche Sicht auf Familien mit behinderten Familienmitgliedern, darf sich allerdings nicht der Reflexion verschließen, dass auch die Entscheidung der Eltern sich auf den Prozess der Frühförderung einzulassen, schon eine Ressource und

Kompetenz darstellt, und es nicht nur darum geht die Eltern erst zu befähigen. Sie sind bereits befähigt ihr Leben, mit all den Herausforderungen zu meistern, und die Bereitschaft, sich zu gegebener Zeit Unterstützung zu organisieren, ist ein Teil dieser Fähigkeit. Auch dieser pädagogische Ansatz darf nicht in die Falle geraten, die Eltern von sich abhängig zu machen, denn dies würde die Familie wieder in die Spirale befördern, nur durch das Außen die Bemächtigung oder Befähigung zur Kompetenz zu erhalten. Dennoch ist dieser Ansatz bisher der gleichwürdigste (das Verhältnis zwischen Fachkräften und Eltern betreffend) und mutigste (durch die Reduktion der bisherigen Herrschaft der „Experten“) der von dem (auch inklusiven) Denken ausgeht, dass alle Menschen das Recht auf Selbstbestimmung, Gleichwertigkeit, Vertrauen (in sich selbst und in die Gemeinschaft) und Nachhaltigkeit besitzen.

#### **4.3 Die Positionierung der Eltern als kompetente Verantwortliche**

Die Überschrift drückt eine gewünschte Paradoxie aus, denn Positionierung kann aktiv oder passiv verstanden werden. Die Legitimierung von Kompetenzen der Eltern durch die Gesellschaft, meint eine passive Positionierung der Eltern, sie werden als kompetent positioniert, oder nicht. Ebenso drückt die Überschrift ein aktives „sich kompetent fühlen“ der Eltern aus, also eine eigenverantwortliche Positionierung als kompetentes Elternteil eines gehörlosen Kindes. Beide Erfahrungen werden von Eltern gehörloser Kinder erlebt und beide beeinflussen einander. So fügt es sich, dass Eltern, die im sozialen und/oder medizinischen Netz als inkompetent beurteilt werden, an ihren Alltagskompetenzen zweifeln und sich nicht als Eltern mit genügend kognitiven, fachlichen, sozialen oder auch pädagogischen Kompetenzen, einem Selbstvertrauen und Entscheidungskompetenz erleben. Ebenso vorzunehmen ist der Gedankengang in die gegensätzliche Richtung, wonach Eltern, die sich ihrer erzieherischen, fachlichen und sozialen Kompetenzen bewusst sind, selektiv auf die Gesellschaft zugehen und sowohl Therapieformen und Fachpersonal eigenverantwortlich auswählen, als auch die täglichen Herausforderungen mittels ihrer Appraisal-Kompetenzen (ihrem Selbstvertrauen in ihr Handeln) verantwortlich lösen können. In diesem Falle werden sich Eltern vom Umfeld abwenden, das ihnen Inkompetenz zuschreiben möchte, oder sogar versuchen, sich so zu positionieren, dass sie ihre Kompetenzen (ob fachlicher oder pädagogischer Natur) lehrend nach außen tragen. Sie haben Vorbildwirkung und tragen somit zu einer Veränderung der Gesellschaft durch ihre individuellen Lern- und Reflexionsprozesse bei.

Die Erfahrungen die hörende Eltern eines gehörlosen Kindes ein Leben lang begleiten, sind gestützt durch ihre Bewältigungskompetenzen (coping), durch die Alltagskompetenz, durch fachliche, kognitive, soziale und pädagogische Kompetenzen, als auch durch die Kompetenz Selbstvertrauen, die auch intuitive Entscheidungen der Eltern unterstützen kann. Wie dargelegt ergibt sich der Kompetenzbegriff nicht allein aus diesen Personmerkmalen, sondern „aus der Wechselwirkung zwischen den Potenzialen des Individuums und den Umweltmerkmalen und –anforderungen“ und wird somit als ein „transaktionales Phänomen beschrieben, das sowohl Verhaltens- als auch Umweltveränderungen beinhalten kann, um eine möglichst günstige Abstimmung der eigenen Potenziale mit den Umweltvariablen (person-environment-fit) zu erzielen“ (Theunissen 2007, 180).

Ziel einer jeden Intervention oder Unterstützung der Eltern durch medizinisches, therapeutisches oder pädagogisches Fachpersonal sollte die Befähigung der Eltern sein, eben dieses nicht mehr zu benötigen oder eigenverantwortlich dann in Anspruch zu nehmen, wenn der Bedarf eigens reflektiert wird. Sozialverantwortliche Bewältigung und Gestaltung des eigenen elterlichen Lebens sind als Voraussetzung zur psychischen Gesundheit und zu einer befriedigenden Beziehung zu dem Kind notwendig, und ebenso beeinflussen sie kollektive Beziehungen und den gesellschaftlichen Habitus, in dem sie Anstoß zur Reflexion bieten, über soziale Gerechtigkeit, Gleichwertigkeit, Mitmenschlichkeit und Lebensqualität.

Betroffene Eltern agieren als „Experten in eigener Sache“ und ihr „Empowerment“ (Theunissen 2007, 180) muss nicht nur anerkannt sondern auch gestützt sein durch das Kollektiv, damit wir...

... von ihren Geschichten lernen können!

#### **4.4 Der Analyserahmen für die empirische Auseinandersetzung**

Die angestellten theoretischen Überlegungen werden als Ausgangsbasis für die empirische Untersuchung der Auswirkungen des Behinderungsbewältigungsprozesses hörender Eltern gehörloser Kinder auf ihre elterlichen Kompetenzen herangezogen. Der Analyserahmen der empirischen Auseinandersetzungen setzt sich aus folgenden theoretischen Anhaltspunkten zusammen:

- *Der grundsätzlichen Annahme der Definition des Begriffes Gehörlosigkeit aus Sicht der Betroffenen.*

Damit einhergehend ist es für die Forscherin selbstverständlich, die Gebärdensprache in ihrer kultur- und identitätsstiftenden Wichtigkeit sowie als natürliche Form der

Kommunikation von gehörlosen Menschen zu betrachten. Von dieser Basis aus werden mögliche individuelle Problematiken der Eltern und jenen zwischen Eltern und dem professionellen / sozialen Umfeld ebenso betrachtet wie die Bereicherungen die für Eltern erwachsen, ebenfalls in Bezug auf sich selbst und dem professionellen / sozialen Umfeld.

- *Dem Rückbezug auf die Inklusive Pädagogik.*

Von der Annahme ausgehend, dass hörende Eltern die Akzeptanz der Vielfalt ihres Kindes, Respekt vor ihren Bedürfnissen, vor ihren Rechten, Fähigkeiten und Kompetenzen als gelungenes (individuelles wie auch gesellschaftliches) Bewältigungsziel betrachten, findet die Analyse sich am besten wieder in den Werten der Inklusion.

- *Dem Verständnis eines Bewältigungsprozesses der von personalen wie auch sozialen Einflüssen abhängig ist.*

Damit korrelierend sind soziale Regelverletzungen als Kriterium eines erschwerten Bewältigungsprozesses der Eltern anzuerkennen und ebenso ein kollaborierendes, demokratisches Unterstützungsfeld als förderlich für den Prozess der Eltern. Der Analyserahmen umfasst somit nicht das Individuum als „problematisch“, „hilfebedürftig“ oder gar „pathologisch“ sondern geht von einer Überprüfung der Anpassungsleistung des Systems an die marginale Familie aus.

- *Dem Verständnis für einen Kompetenzbegriff, der die individuelle und kollektive Einflussnahme auf die Eltern und ihrem Erleben wahrnimmt.* Angelehnt an Schröder (1999, zit. n. Staudinger 2006, 150) wird die Freiheit oder Möglichkeit des Individuums betrachtet selbstbemächtigt zu handeln, als auch die vorhandenen Fähigkeiten hervorgehoben, die benötigt werden um z.B. den Bewältigungsprozess zu bewältigen / zu realisieren. Die Perspektive der Legitimation (d.h. inwieweit das soziale Umfeld die Eltern als zuständig ausweisen) wird dem Kompetenzbegriff ebenso beigelegt wie der Aspekt der Verantwortlichkeit.



## II EMPIRISCHER TEIL

### 5. Das Forschungsdesign

Der empirische Teil der vorliegenden Arbeit umfasst eine Erklärung des Forschungsvorhabens, der Forschungsfrage und ihren Subfragen, sowie eine Reflexion zur Methode, die damit erklärt und in den Zusammenhang der Thematik gebracht wird.

#### **5.1 Die Forschungsfrage**

Die bisher ausgeführte Reflexion der Prozesse elterlicher Bewältigung der Behinderung ihres Kindes, sowie die begriffliche Annäherung an die Erziehungskompetenz der Eltern, werden in der bestehenden Literatur kaum miteinander in Zusammenhang gebracht. Zwar gehen ForscherInnen davon aus, die Diagnose Gehörlosigkeit (oder an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit) versetze die Eltern in einen Zustand der Erschütterung, der dann wiederum Auswirkungen auf ihre elterliche Kompetenz habe, doch dieser Zusammenhang ist bisher nicht eindeutig belegt. Ebenso scheint die weitere Reflexionsleistung der Eltern innerhalb des Behinderungsbewältigungsprozesses nicht ausreichend dargestellt zu sein, und auf die positiven Entwicklungen der elterlichen Erziehungskompetenzen wird im Zusammenhang mit deren Verarbeitungsprozess nicht gesprochen. Die theoretische Auseinandersetzung mit dem Begriff Empowerment und Ressourcenorientierung im vorangegangenen Kapitel, weist allerdings auf eine steigende Bewusstheit innerhalb der bildungswissenschaftlichen Debatte hin. Dem Fehlen einer Verknüpfung der zwei Hauptanliegen dieser Forschung, Bewältigungsprozess und Kompetenzen der hörenden Eltern gehörloser Kinder, soll in der empirischen Auseinandersetzung Abhilfe geschaffen werden.

Die Hauptforschungsfrage die sich aus dem Forschungsvorhaben, die zwei Interessensgebiete - Bewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder und die Kompetenzen der Eltern - zu verknüpfen, ergibt, ist somit folgende:

***Welche Auswirkungen hat der emotionale Behinderungsbewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder auf die elterlichen Kompetenzen?***

Die neutrale Formulierung dieser Frage lässt wünschenswerter Weise offen, ob sich aus dem Behinderungsbewältigung der Eltern eine Erschütterung oder eine Bereicherung ihrer Erziehungskompetenzen ergibt, oder möglicherweise beides. Es wird die Qualität der Beeinflussung näher beschrieben werden und auf Einflussfaktoren auf den Prozess ebenso eingegangen werden. Ziel ist es, diese Hauptfrage in Beziehung mit der theoretischen Ausarbeitung sowie den empirischen Ergebnissen zu setzen und zu reflektieren.

Aus dem Prozess der elterlichen Bewältigung der Behinderung ihres Kindes, ergeben sich folgende Subfragen, die in den Interviewleitfaden einfließen:

*Wie erlebten hörende Eltern diesen Prozess vom Zeitpunkt der Diagnose an?*

*Sprechen Eltern von Trauerbewältigung oder Erschütterung, die sie nach der Geburt erlebten, um die Wunschvorstellung eines „normalen Kindes“ der Realität anzupassen?*

*Welche Belastungs- und Entlastungserfahrungen erlebten die Eltern während/nach der Diagnose und der Zeit des Verarbeitungsprozesses?*

Durch diese Fragestellungen, soll sich ein Bild generieren, zwischen bestehender Theorie und empirischen subjektiven Aussagen der Eltern, das dem Erleben von Betroffenen gerecht wird und bisherige theoretische Modelle überprüft, diskutiert und reflektiert. Es würde für diese Arbeit nicht ausreichend sein, sich an bestehenden Modellen zu orientieren, ohne deren Gültigkeit für betroffene Eltern zu überprüfen. Die Eltern haben etwas zu sagen, sie wollen gehört und ernst genommen werden, und die Transparenz der Gefühle und des Verarbeitungsprozesses der Eltern ist ein wichtiger Rahmen um Aussagen über Kompetenzen der Eltern und deren Entwicklung treffen zu können.

Die Kompetenzen der Eltern, die, so wird vermutet, durch den Behinderungsbewältigungsprozess einer Beeinflussung unterliegen, sind das Kernthema in der empirischen Auseinandersetzung. Es werden Fragen in den Interviewleitfaden einfließen, die Eltern anregen sollen über den Prozess der Bewältigung zu reflektieren, und mögliche Rückschlüsse auf ihre elterlichen Kompetenzen zu ziehen. Sie werden ermutigt über die Veränderungen zu sprechen, die sowohl Erschütterungen oder Festigung oder sogar Bereicherung der Ressourcen oder Kompetenzen zur Folge hatten. Ein Fokus soll auf die gesellschaftliche Beeinflussung oder die Urteile des Umfeldes gelegt werden, und welche Auswirkungen dies auf die Eltern hatte. Es soll erhoben werden, auf welche Ressourcen

Eltern schon vor der Diagnose verfügten, und welche sie im Laufe der Bewältigung der neuen Lebenssituation hinzu erlangen konnten. Die subjektiven Kraftaufwendungen, die es für die Eltern bedarf, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Beziehung zu ihrem gehörlosen Kind positiv zu bewältigen werden erfasst und in Verbindung gesetzt mit den daraus entstandenen Lebens- und Erziehungskompetenzen. Ebenso soll untersucht werden, ob sich die äußeren Umstände der Eltern durch die Bewältigung verändern, wie etwa berufliche Veränderungen, Entstehen neuer Beziehungen, Erweiterung der eigenen Interessen, gesellschaftspolitische Veränderungen. Gelingt es den Eltern, durch eine vorerst scheinbare Erschütterung ihrer Lebenssituation, ihre Kräfte zu mobilisieren und neue Wege, Reflexionsmethoden, Beziehungen zu installieren, die insgesamt ihre Elternkompetenzen erweitern? Aus diesen Überlegungen resultieren folgende Subfragen bezüglich der Kompetenzen von Eltern:

*Welche Veränderungen der vier Faktoren des Kompetenzbegriffes (nach Schröder) sind im Laufe des Behinderungsbewältigungsprozesses zu erkennen? Erleben Eltern eine Erschütterung ihrer intuitiven Elternkompetenz? Welche Faktoren werden als Begründung für diese Erschütterung genannt? Erleben betroffene Eltern eine Bereicherung ihrer Elternkompetenz, nach der Reflexion ihres emotionalen Verarbeitungsprozesses? Wie wird diese Bereicherung beschrieben? Die Erweiterung welcher Kompetenzen wird auf die Tatsache der Gehörlosigkeit zurückgeführt? Wie lässt sich die Veränderung des täglichen Lebens, aber auch der Einstellung zur Gesellschaft beschreiben, die einher geht mit der Bewältigung der Behinderung?*

Im Weiteren soll nun die Methode der Befragung, das Problemzentrierte Interview nach Andreas Witzel (1982), sowie die Ausarbeitungsmethode, die qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring (1996, 1997, 1999) erklärt und ihre Verwendung begründet werden.

## **5.2 Erhebung anhand des Problemzentrierten Interviews**

Die Methode des Problemzentrierten Interviews, erstmals von Andreas Witzel (1982) beschrieben, ermöglicht eine Beschreibung und Auseinandersetzung mit dem subjektiven Empfinden von tatsächlichen Problemen der Individuen. Die Forscherin verschafft sich im Vorfeld eine Einsicht auf das gesellschaftliche Problemfeld und befasst sich mit dem Erleben des Einzelnen innerhalb dieses Feldes. Die Erhebungsmethode wird zu den qualitativen

Verfahren gezählt. „In der Tradition der interpretativen Sozialwissenschaft stehen beim PZI die subjektiven Sinnrekonstruktionen im Vordergrund“ (Scheibelhofer 2004, 77). Somit ist die Methode dann sinnvoll gewählt, wenn die subjektiven Handlungsmuster und Sinninhalte der Betroffenen ermittelt werden sollen, oder ihre Veränderung durch ein Ereignis wie die Geburt eines gehörlosen Kindes. Neue Erfahrungen aus Sicht der Personen sollen beleuchtet werden. Als Grundgedanken des problemzentrierten Interviewtyps nennt Witzel drei vorrangige Prinzipien, die auf der methodologischen Grundlage der Grounded Theory (Glaser/Strauss, 1967) basieren:

- die **Problemzentrierung** impliziert dass sich die Forscherin schon vor den Interviews ein Wissen über die gesellschaftliche Problemstellung aneignet. „Diese Problemzentrierung vermeidet zudem die kritisierte Isolierung einzelner Variablen und die damit zusammenhängende Fragwürdigkeit der kausalen Verknüpfung von unabhängigen und abhängigen Variablengruppen“ (Witzel 1982, 70). Es passiert durch die offene Art der Befragung und die Sichtweise auf das Problemfeld eher eine Offenlegung von Handlungs- und Bewertungsmustern der Individuen. Durch die problemzentrierte Sichtweise wird ebenso eine „Beliebigkeit der Interviewerfragen“ (Witzel 1982, 70) vermieden.
- Die **Gegenstandsorientierung** des Verfahrens meint, „dass seine konkrete Gestaltung auf den spezifischen Gegenstand bezogen sein muss und nicht in der Übernahme fertiger Instrumente bestehen kann“ (Mayring 1999, 50). Dies soll verhindern, dass es zu einer Zergliederung des untersuchten Gegenstandes in „machbare“ und isolierte Variablen kommt die nur wenig zur Klärung der sozialen Zusammenhänge mit dem individuellen Empfinden beitragen könnten.
- Das dritte Prinzip der **Prozessorientierung** beinhaltet die Vorstellung, dass sich von Anbeginn des Forschungsprozesses die einzelnen Methodenelemente entwickeln und durch mehrmaliges Reflektieren verändern und schließlich zu einem Ganzen werden. Dieser Ablauf wird schon durch das Aneignen eines Vorwissens über die Problemfelder ausgelöst, dem möglichst unvoreingenommen begegnet wird, und setzt sich weiter fort in der Gestaltung des Fragenleitfadens, der den Gesprächspartnern zwar Orientierung bieten soll, aber dennoch die Offenheit des Erzählens und Reflektierens beinhaltet. Der Interviewer kann „das Gespräch im Sinne eines Lernprozesses nutzen und von diesem Selbstverständnis ausgehend entsprechende Nachfragen an verschiedenen Zeitpunkten der Exploration ansetzen, wobei auftretende

Varianten der Explikationen überprüft werden können“ (Witzel 1982, 70). Folglich ist der Prozess der Erhebung angewiesen auf das durchgängige Verstehen und Reflektieren durch den Interviewer. „So betrifft das Kriterium der Prozessorientierung neben der Gesamtgestaltung des Forschungsablaufes und der Entwicklung des kommunikativen Austauschs im Interview auch den Aspekt der Entwicklung des Verstehensprozesses im Interview bis hin zur kontrollierten Absicherung und Erweiterung der Interpretation im wissenschaftlichen Kontext“ (Witzel 1982, 71).

Neben diesen drei Grundprinzipien, obliegt der gesamte Forschungsprozess dem Merkmal der **Offenheit**. Diese Offenheit umfasst sowohl das Forschungsvorhaben und die Einstellung des Forschers gegenüber dem Feld und dessen Vorwissen über gesellschaftliche oder soziale Problematiken, als auch die Interviewsituation, in der eine starke Vertrauensbeziehung zwischen den Gesprächspartnern als Voraussetzung für jene Offenheit verstanden wird. Diese Vertrauensbasis erleichtert die Möglichkeit der Offenheit des Interviewten hinsichtlich seiner „ganz subjektiven Perspektiven und Deutungen“ (Mayring 1999, 51), die Befragten können „selbst Zusammenhänge, größere kognitive Strukturen im Interview entwickeln“ (Mayring 1999, 51). Die Zusage zur Prozessorientierung und Offenheit bringt weiters den Vorteil, die Interviewsituation, und somit das „zwischen-den-Zeilen“ reflektieren zu können und in das Gespräch als auch in die Analyse einbeziehen zu können. Wenn im Interviewprozess eine offene, gleichwertige Beziehung aufgebaut wird, profitieren der Interviewer durch die Offenheit des Gesprächspartners und ebenso der Interviewte durch selbstreflektierende, selbstaufklärende Momente.

### 5.3 Der Ablauf des Problemzentrierten Interviews

Das PZI setzt voraus, dass sich die Forscherin mit einschlägiger Fachliteratur zum behandelten Thema intensiv auseinander setzt. Zu Beginn der empirischen Forschung soll die Forscherin anhand der Literatur schon etwaige Vorinformationen und Vorwissen generiert haben und somit eine Forschungsfrage zur Verfügung haben, die dann der Konstruktion des Gesprächsleitfadens dient.

### **5.3.1 Interviewleitfaden**

„Die Interviewten werden zwar durch den Interviewleitfaden auf bestimmte Fragestellungen hingelenkt, sollten aber offen, ohne Antwortvorgaben, darauf reagieren“ (Mayring 1999, 51). Die Gestaltung des Interviewleitfadens ergab sich durch die intensive theoretische Auseinandersetzung mit dem Thema Bewältigung der Behinderung und Kompetenzen von hörenden Eltern gehörloser Kinder, aber auch durch Vorinformationen die die Forscherin in Gesprächen mit bekannten Elternteilen erhielt. „Die Formulierung und Analyse des Problems muss immer am Anfang stehen“ (Mayring 1999, 52). Zusätzlich konnte die Forscherin durch ihre eigene Betroffenheit als hörender Elternteil eines gehörlosen Kindes von subjektiven Erfahrungen profitieren. Zusätzlich dienten anregende Gespräche innerhalb einer Kollegengruppe als Überprüfung und Bereicherung des Leitfadens.

Der Leitfaden beinhaltet jeweils eine Einstiegsfrage zu den Hauptthemen die sich aus den Fragestellungen ergaben und variablen Unterfragen, die dann zum Einsatz kommen, wenn die Interviewpartnerin Anregung zur Selbstreflexion benötigt oder der Gesprächsfluss ins Stocken gerät. Der Interviewleitfaden dient dazu, „dem Interviewer eine ‚Krücke‘ an die Hand zu geben, die dazu dient, sich während des Gesprächs auf das Zuhören zu konzentrieren und anhand des Leitfadens gegen Ende des Interviews zu überprüfen, ob alle ausgearbeiteten Themen in ihren Facetten angesprochen wurden“ (Scheibelhofer 2004, 80).

Als Einstieg wurde eine Aufklärung der Interviewten über die Themenstellung, sowie ein bewusstes Ansprechen der Offenheit gewählt um damit die entspannte Gesprächssituation zu fördern. Die Gesprächssituation mit einer offenen Einstiegsfrage zu beginnen und Vertrautheit durch aktives Zuhören zu gewährleisten, sollten längere Erzählungen und Selbstexploration der Gesprächspartnerinnen initiieren. Darüber hinaus ergaben sich Ad-hoc-Fragen, die der individuellen Gesprächssituation dienlich waren. Phasen des „immanenten Nachfragens“, (Scheibelhofer 2004, 83) die die Gesprächspartnerin dazu anregen sollten sich intensiver mit einer Fragestellung auseinanderzusetzen, wechselten sich mit längeren Erzählphasen ab. Das „Spiegeln“ gewisser, vor allem emotionaler Inhalte, wurde verwendet, um die Gesprächspartnerin anzuregen noch mehr über vergessene oder verdrängte Inhalte nachzudenken und zu erzählen und etwaige Ergänzungen durchzuführen. Am Ende der Interviews verschaffte sich die Forscherin nochmals den Überblick, ob alle wichtigen Themenbereiche angesprochen wurden und es folgte eine etwaige Phase des „exmanenten Nachfragens, in der auf den Leitfaden zurückgegriffen wird“ (Scheibelhofer 2004, 83). Aus Respekt vor der intensiven Erfahrung der Eltern mit ihrem individuellen

Verarbeitungsprozess, sowie aufgrund ihrer Reflexionsleistung die es bedurfte um Rückschlüsse auf ihre elterliche Kompetenz zu ziehen, wurden die Interviews in ihrer Dauer nicht beschnitten. Es war vorab zu vermuten, dass die Interviews biographische Auszüge beinhalten werden, sowie Abschnitte in denen der Erzählfluss nicht eingrenzbar war. Die Interviewsituation zeigte eine durchschnittliche Dauer von zweieinhalb Stunden an und aufgrund dessen entschied sich die Forscherin zwei Interviews zu führen und versprach sich von diesen Tiefeninterviews einen intensiven Gesprächsprozess.

Ort und Zeit der Interviews wurde auf die Bedürfnisse der Gesprächspartnerinnen zugeschnitten. Um eine vertraute Atmosphäre herzustellen, schlug die Forscherin vor, die betroffenen Mütter zu Hause aufzusuchen, um ein Gefühl der Sicherheit und Vertrautheit zu fördern und um eine ruhige Umgebung zu erhalten.

### ***5.3.2 Die Tonbandaufzeichnung***

Um eine weitere Bearbeitung und Analyse der Interviews vornehmen zu können, ist die Tonbandaufzeichnung der Interviews unumgänglich. Die Transkription der Interviews wurde ohne Einschränkungen oder Selektion wortwörtlich durchgenommen. Aufgrund der intensiven, emotionalen Gesprächsinhalte wollte die Forscherin keine Selektion riskieren, um somit die Gefahr des Verlustes von wichtigen Reflexionsinhalten abzuwenden. Um die Transkripte gut bearbeiten zu können wurden etwaige Dialektausdrücke bereinigt, sowie auffallende Pausen oder auch die Mimik, soweit sie eine Gefühlslage der Interviewpartnerin ausdrücken könnte, in Klammern verschriftlicht. Zusammenfassend ergeben sich folgende Transkriptionsregeln für diese Forschung:

- Es wurde wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte wurden bereinigt.
- Die Sprache und Interpunktion wurde nur leicht geglättet, d.h. an das Schriftdeutsch angenähert.
- Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlaubten, wurden anonymisiert. Dazu wurde für die Hauptakteure (betroffene Kinder, oft erwähnte Personen) ein fiktiver Name verwendet.
- Deutlich lange Pausen wurden durch (Pause) markiert.
- Besondere Betonungen oder emotionale Färbungen werden in Klammern beschrieben.

- Zustimmende bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (Mhm, aha etc.) werden mit transkribiert, um etwaige Zusammenhänge nicht zu versäumen.
- Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (lachen, seufzen...), wurden in Klammern notiert.
- Die interviewende Person wurde durch ein „I“, die befragte Person durch ein „E“ und „S“ gekennzeichnet.

### ***5.3.3 Kurzfragebogen und Gesprächsprotokoll***

Zwei weitere Faktoren werden in den Erhebungs- und späteren Auswertungsprozess einbezogen. Zum einen wurde ein **Kurzfragebogen** über E-Mail an die Interview-Partnerinnen versandt, der sowohl demographische als auch medizinische Daten enthielt und die Forscherin vertraut machte mit dem verwendeten Vokabular der einzelnen Gesprächspartnerinnen. Der Kurzfragebogen enthielt auch Fragen über den bisherigen medizinisch-therapeutischen Verlauf von der Diagnosestellung an und die Familiensituation.

Um auch nonverbalen Daten und Einflüssen gerecht zu werden, wurde kurz nach den Interviews ein **Gesprächsprotokoll** erstellt, das der Interviewerin die Möglichkeit gab die Gesprächssituation zu schildern, die Harmonie innerhalb des Interviews, sowie Auffälligkeiten oder Besonderheiten, nonverbale intensive Momente. Die Integration dieses Protokolls in den Auswertungsprozess soll zu einem möglichst vollständigen Bild über das Interview und die erhaltenen Daten beitragen.

### ***5.3.4 Auswahl der Interviewpartnerinnen***

Die grundsätzliche Überlegung zu Beginn der empirischen Phase dieser Diplomarbeit die Interviews in ihrer Länge und Intensität nicht einzugrenzen führte zu der Entscheidung zwei Interviews durchzuführen. Der Entschluss ausschließlich Frauen zu befragen wurde gefasst um den Rahmen der Diplomarbeit nicht zu sprengen. Es bedarf einer eigenen Forschungsfrage und einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderungsbewältigung bei Müttern im Unterschied zur Bewältigung bei Vätern. Es wäre eine interessante Herausforderung an diesem Punkt mit einer weiteren Forschung anzuschließen. Ein weiteres Kriterium, dass zur Verkleinerung der Zielgruppe führte war das Alter der Kinder und somit der Zeitraum der Bewältigung der Behinderung der Eltern. Die Überlegung, die Veränderung



des Behinderungsbewältigungsprozesses darzustellen und sie in Bezug zu setzen mit der Entwicklung elterlicher Kompetenzen, führte zu der Voraussetzung, dass sich die befragten Mütter mindestens 3 Jahre nach der Diagnose befinden sollten und die Kinder maximal 10 Jahre alt sind. Somit wurde gewährleistet, dass einerseits die Mütter schon Erfahrungen sammeln konnten und sich nicht mitten im Diagnoseprozess befanden, diese Zeit allerdings durch Reflexion während des Interviews leicht abrufbar erscheint. Ein weiteres Selektionskriterium hat sich durch die Rückmeldung der Mütter auf die Anfrage der Forscherin ergeben. Interesse an dem Forschungsvorhaben und die Bereitschaft zu einem Tiefeninterview wurde in diesem Fall von zwei Müttern bekundet, deren Kinder nicht CI-versorgt sind, und deren Kinder von den Eltern selbst als „gehörlos“ benannt wurden. Es scheint als haben beide Mütter bereits eine Identität entwickelt, Elternteil eines gehörlosen Kindes zu sein, was sich auch in der Auswahl des Sprachangebotes (Gebärdensprache L1 und Lautsprache L2) kennzeichnete. Die Frage ob sich Eltern von Cochlea-implantierten Kindern mit der Gehörlosen-Identität ihrer Kinder schwerer abfinden oder andere Kompetenzentwicklungen durchmachen, kann somit nicht eindeutig geklärt werden, allerdings wäre dies auf jeden Fall einen eigenen Forschungsprozess wert.

Die Anfrage der Forscherin nach Interviewpartnerinnen wurde an gezielt gewählten Orten veröffentlicht, wie zum Beispiel in der logopädischen Abteilung des AKH Wien, im Kinderhände-Zentrum Wien, im Bundesinstitut für Gehörlosenbildung Wien. Diese Abdeckung schloss, ebenso wenig wie die Formulierung der Anfrage, Mütter von CI-versorgten Kindern aus.

Somit ergab sich die Zielgruppe von Müttern gehörloser Kinder im Alter zwischen 3 und 10 Jahren, die nicht CI-versorgt sind und sich vorrangig in Österreichischer Gebärdensprache ausdrücken.

#### **5.4 Das Auswertungsverfahren anhand der qualitativen Inhaltsanalyse**

Die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse anzuwenden, beruhte auf der Überlegung die Zusammenhänge zwischen dem emotionalen Bewältigungsprozess der Eltern und ihrer Kompetenzen, verstehen zu wollen. Jedem Verstehen liegt im Grunde eine Inhaltsanalyse zugrunde. Das heißt dass „menschliches Verhalten konstitutiv auf Vorgängen der kategorialinterpretativen Deutung situativer Gegebenheiten beruht: wir nehmen unsere Umwelt nicht ‚konstatierend‘ hin, ‚wie sie ist‘, sondern beobachten immer schon im Lichte von Theorien

(festen Annahmen über das Funktionieren der Welt, über die wir in Form von ‚Schemata‘ verfügen)“ (Fischer 1994, 179). Aus dem Interesse am Verstehen der Eltern wird in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung eine explizite Theorie, die gewissen methodologischen Regeln zu genügen hat.

Um die gesammelten Interview-Daten auszuwerten, wurde für die Diplomarbeit die qualitative Inhaltsanalyse herangezogen. Die Inhaltsanalyse kontrolliert das Material schrittweise und zerlegt es in Einheiten, „[...] die sie nacheinander bearbeitet. Im Zentrum steht dabei ein theoriegeleitet am Material entwickeltes Categoriesystem [...]“ (Mayring 1996, 92f). Mayring unterscheidet hierbei drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse:

- Bei der Zusammenfassung wird das Material auf das Wesentliche reduziert damit ein überschaubarer Kurztext entsteht.
- Ziel der Explikation ist es zu fraglichen Textteilen zusätzliches Material heranzutragen, um das Verständnis zu erweitern, welches die Textstellen erläutert.
- Die Strukturierung will bestimmte Aspekte aus dem Material herausfiltern und „[...] unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material legen oder das Material unter bestimmten Kriterien einschätzen“ (Flick et al 2000, 473).

Für die vorliegende Diplomarbeit wurde die inhaltliche Strukturierung gewählt, bei welcher versucht wird, eine bestimmte Struktur aus dem aufbereiteten Material herauszufiltern. Mittels eines Categoriesystems wird versucht das Material systematisch zu extrahieren. Bei der Auswertung nach der inhaltlichen Strukturierung wird folgendermaßen vorgegangen (vgl. Mayring 1997, 83):

- Definition von Kategorien: Es wird genau definiert, welche Textbestandteile unter welche Kategorien fallen sollen.
- Beispiele: Es werden konkrete Textstellen angeführt, die unter eine Kategorie fallen und als Beispiele für diese Kategorie gelten sollen.
- Kodierregel: Dort wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, werden Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen.

Um die Interviews bearbeiten zu können, wird das Material inhaltlich strukturiert und in bestimmte Themen bzw. Inhaltsbereiche untergliedert (vgl. Mayring 1997, 85). „Welche Inhalte aus dem Material extrahiert werden sollen, wird durch theoriegeleitete entwickelte Kategorien und (sofern notwendig) Unterkategorien bezeichnet“ (Mayring 1997, 89).

### 5.4.1 Auswertung durch Kategorienbildung

Für die vorliegende Forschungsarbeit eignet sich die Auswertungsform der inhaltlichen Strukturierung, da die Themenbereiche der Fragestellung in Kategorien eingeteilt werden. Die Länge der zwei Interviews, sowie die intensive biographische Auseinandersetzung mit den zwei Frauen, machte eine hohe Anzahl an Kategorien notwendig. Die meisten Kategorien, wurden zum besseren Verständnis, als auch aufgrund exakterer Abgrenzung und transparenteren Interpretation, in Subkategorien unterteilt. Im Folgenden wird nun ein Überblick über die Kategorien + Subkategorien gegeben und in weiteren Schritten sollen diese Kategorien als Überschriften des Endberichtes dienen, also der Diskussion der Ergebnisse, die sich an den Evaluationszielen (in diesem Fall an den Forschungsfragen) orientieren werden.

Die Durchsicht des Materials in Bezug auf die Forschungsfrage ergab folgende Kategorien:

#### <sup>3</sup>Erster Block der Kategorien (vgl. Bewältigung der Behinderung)

##### 1. Kategorie DER BEWÄLTIGUNGSPROZESS

- a) **Emotionales Erleben nach der Diagnosezeit:** Es werden in dieser Kategorie emotional geladene Aussagen gesammelt. Ermittelt werden hier Informationen, die Aufschluss geben sollen, durch welchen emotionalen Prozess die zwei Mütter gegangen sind und wie sie jenen reflektieren. Ein besseres Verständnis für die Zeit nach der Diagnose zu erhalten, ist hier das Ziel, und gängige Diskussionen um Unterstützungsmöglichkeiten der Eltern zu bereichern. Während dieses Bewältigungsprozesses erhofft sich die Forscherin einen Reflexionsprozess der Emotionen erkennen zu können, der dann Rückschlüsse auf die Kompetenz-Debatte zulässt. Beispiele: „naja und die erste Zeit war einfach Verzweiflung und Ausnahmesituation, weil die Zwillinge, eh, wir waren ständig im Tun und im Machen“ (Interview 1, 179-80). „aber schon damals, wenn ich ihn angeschaut habe dann war er einfach perfekt und für

---

<sup>3</sup> Zur besseren Lesbarkeit wurden die Hauptakteure mit einem fiktiven Namen ausgeschrieben:

Max: ist der gehörlose Sohn von Interviewpartnerin 2

Tim: ist der gehörlose Sohn von Interviewpartnerin 1

Paul: ist der hörende Vater von Max

Michael: ist der hörende Vater von Tim

Luis: ist der hörende Zwillingsbruder von Tim

mich war das so etwas mit dem CI wie wenn ich ihn kaputt machen würde, also das war für mich ... ich hab sonst noch nix gewusst, aber ich hab gewusst, er ist so perfekt, so wie er ist“ (Interview 2, 127-130)

- b) Emotionale Erschütterung der IP<sup>4</sup> während der Diagnosezeit durch Aussagen des fachlichen Umfeldes:** Es wurden Aussagen gesammelt, die Rückschlüsse zulassen, durch welche äußeren Bedingungen, die Interviewpartnerinnen in einen emotionalen Zustand der Erschütterung geraten sind. Wichtig ist diese Information, um zwischen den Emotionen differenzieren zu können, die aus den IP selbst entstanden sind, durch Vorerfahrungen, Phantasien, Reflexion oder inneren Prozessen. Es gilt hier mit dem Phänomen aufzuräumen, welches die Trauer ausschließlich in die Eltern projizieren will, vielmehr soll hier die Tatsache Beachtung finden, dass Emotionen in den Eltern entstehen durch Einstellungen, Ängste, Vorurteile und Überzeugungen des fachlichen Umfeldes.

Beispiele: „Sie hat die Kinder untersucht, und hat gesagt, ‚na Sie haben 2 gesunde Kinder‘ und ich hab ihr das erzählt vom Hörscreening, und sie hat gesagt, (streng) ‚na wenn Sie das unbedingt wollen, dann machen Sie das ja, aber akzeptieren Sie das, dass Sie zwei gesunde Kinder haben‘, ja, und sie hat gemeint, ‚die Mütter sind immer so hysterisch‘, so ein bisschen, na ja, bitte, irgendwie war ich mir dann sehr unsicher“ (Interview 1, 125-129).

## 2. Kategorie ENTLASTUNGSERFAHRUNGEN

Die Interviewpartnerinnen sprechen über Personen oder Institutionen, die ihnen Entspannung oder Entlastung durch Stärkung des Familiensystems gebracht haben. Aussagen über die Art und Weise der Unterstützung und welche positiven Effekte auf die IP damit erzielt wurden, sind hier gesammelt worden. Diese Kategorie gibt Aufschluss darüber, welche Hilfe oder Unterstützung tatsächlich wirksam ist. In der Interpretation der Daten sollen dann Rückschlüsse auf die Stärkung der Kompetenzen gezogen werden. Beispiele: „also was mir so gut getan hat damals, und auch heute noch, das ist die M. S.<sup>5</sup> und die S. Z.<sup>6</sup> die so irrsinnig begeisterungsfähig sind, auch was das Kind anlangt, und die

---

<sup>4</sup> IP : Abkürzung für Interviewpartnerinnen

<sup>5</sup> M.S.: Frühförderin dieser Familie

<sup>6</sup> S.Z.: Elternberaterin/Sprachheilpädagogin

so... das so positiv gesehen haben und so...'schau was er da macht, na bitte schau, na bitte, dass er das tut, ...' ich war immer so gerührt, so mein Kind schafft das und macht das und auch irgendwie eine andere Sichtweise vom Tim, das hat mir sehr geholfen, diese Frauen, die sich so in die Situation eingelassen haben und die so da waren und die so begeistert waren von ihm, das war so fein das irgendwie teilen zu können“ (Interview 1, 859-867). „Und hab gefunden, keine Ahnung wie, die Plattform für Integration von Gebärdensprache, hab die S. Z. dann irgendwann mal zuhause gehabt, ganz früh in diesen ersten Wochen mit Hörgeräten und das war so schön, sie hat dem Max die ersten Gebärden gezeigt bei uns zuhause, und mir, und einfach unser Umfeld benannt einmal und hat mich total beruhigt in der Hinsicht also das war zum Beispiel so eine Hilfe, das war so eine Stunde mit ihr im Gespräch“ (Interview 2, 637-642).

### 3. Kategorie BELASTUNGSERAHRUNGEN

Die Kategorie der Belastungserfahrungen stellt einerseits die belastende Situation der Interviewpartnerinnen zur Diskussion, in dem sie aufzeigt durch welche Faktoren sich ihre Lebensumstände verändert haben und es dadurch zu erhöhtem Stress oder Druck gekommen ist. Hier wird differenziert ob die Belastung durch Personen/Institutionen (Subkategorie a) oder durch gesellschaftliche und politische Rahmenbedingungen, in Form von Vorurteilen, Ängsten, Barrieren (Subkategorie b) entstanden ist. In der Subkategorie c) wird das Verständnis der veränderten Lebenssituation noch mal unter dem Belastungsaspekt beleuchtet, hier werden alle Aussagen gesammelt, die durch den Mehraufwand im Alltag mit einem behinderten Kind entstehen.

- a) **durch Personen / Institutionen:** Beispiele: „Ich war dann schon manchmal beleidigt weißt, wenn dann meine beste Freundin, die ist absolut nicht gebärdenkompetent, die wusste vom einen auf das andere mal nicht was ‚danke‘ heißt...“ (Interview 1, 471-473). „Und ich hab schon kurz geschluckt, wie dann bewusst geworden ist, es gibt so eine totale Sperre von der Mama vom Paul gegenüber der Gebärdensprache“ (Interview 2, 260-262).
- b) **durch gesellschaftliche Einstellungen / politische Rahmenbedingungen:** Beispiele: „Ich glaub dass das für Eltern ganz schlimm ist, und ich hab das selber so erlebt, diesen Druck zu haben, schnell schnell es muss jetzt [...] wenn man bis zum ersten Jahr nicht implantiert wird dann kann man nicht mehr gut sprechen lernen und bis zum zweiten ist es schon ganz kritisch und das dritte ist ja schon fast erwachsen... na dieser Druck der einem von außen gemacht wird, ich glaub dass das schlimmste ist für Eltern“ (Interview 1, 839-844).

„Das sind wahrscheinlich auch bestehende Schubladen, ich mein ich werde auch in der U-bahn angesprochen noch mit den Worten ‚ma ist der taubstumm, der arme, da kann er ja nie sprechen lernen oder in die Schule gehen‘ solche Situationen stören mich, weil es mir lästig ist mich mit dem auseinanderzusetzen und ich mich ärgere darüber dass es Leute gibt die den Max so sehen und dass es immer wieder mit geistiger Behinderung gleichgesetzt wird“ (Interview 2, 1152-1157).

- c) **durch das Leben mit einem Kind mit Behinderung:** Beispiele: „Du wenn der Tim da oben ist und er schreit, du jedes Mal muss ich rennen,... na wenn er irgendwo schreit, da renn ich oder ich bin in der Badewanne und er sucht mich und geht am Badezimmer vorbei, und er sieht mich nicht und er sucht mich und er geht einen halben Meter am Badezimmer vorbei,...“ (Interview 1, 597-601). „Eben speziell auch die Situation dass der Max etwas bestimmtes nicht ausdrücken kann, das wird vielleicht verstärkt durch die Situation dass er Gebärdensprache als erste Sprache hat und wir uns beide nicht so gut ausdrücken können auch wie es altersgemäß wäre“ (Interview 2, 862-865).

## **Zweiter Block der Kategorien (vgl. Kompetenzbegriff)**

Der nächste Kategorien-Block beinhaltet Aussagen über die einzelnen Bestandteile des Kompetenzbegriffes nach Schröder (vgl. dazu Kapitel 4.2). Die Differenzierung in einzelne Kategorien wie Entscheidungsfreiheit, Fähigkeiten, Legitimation und Verantwortung ist zum besseren Verständnis, sowie zur eingehenden Betrachtung der Daten notwendig. Es soll dadurch ein Einblick in die Kompetenz-Situation hörender Eltern gehörloser Kinder gegeben werden, der auf deren subjektiven Empfindungen beruht und ebenso Quellen von Kompetenzen analysiert werden, die durch Interpretationen der Aussagen, womöglich nicht von den IP bewusst reflektiert, allerdings vorhanden und nutzbar sind.

### **4. Kategorie ENTSCHEIDUNGSFREIHEIT**

- a) **Verknüpfung von getroffenen Entscheidungen und Elternkompetenz:**  
Beispiele: „naja zuerst haben wir einen Termin gehabt und den haben wir abgesagt, weil wir gesagt haben, wir wollen nicht einfach so sofort implantieren, wir wollen mehr wissen was dahinter steckt“ (Interview 1, 329-

332). „Also ich setze mich solchen Situationen bewusst nicht mehr häufiger aus als unbedingt notwendig“ (Interview 2, 823-824).

- b) **Zweifel an getroffenen Entscheidungen:** Beispiele: „Manchmal kommt schon noch wo ich mir denk, vielleicht, vielleicht hat der B.<sup>7</sup> doch Recht gehabt“ (Interview 1, 994-995). „Natürlich wollen wir alle das Beste für unsere Kinder, und kein Mensch kann sagen ob die Entscheidungen die richtigen sind die wir treffen...“ (Interview 2, 1137-1139).

## 5. Kategorie FÄHIGKEITEN / KENNTNISSE

- a) **Erworbene Fähigkeiten / Kenntnisse:** Beispiele: „Ja, wir haben uns selber informiert“ (Interview 1, 437). „Ich hab sie nur zu uns geholt, weil ich lernen wollte, im Alltag mit dem Max gut umzugehen und was mir sehr geholfen hat, waren die Gespräche mit ihr über ihre eigene Kindheit und über ihre Wahrnehmung. Und ich hab viel gelernt weil sie mit dem Max ganz anders umgegangen ist als wahrscheinlich jeder Hörende weil sie genau gewusst hat was der Max spürt und das genau eingebunden hat in ihr Spielen“ (Interview 2, 651-656).
- b) **Weitergabe der Fähigkeiten an andere:** Beispiele: Naja ich würde ihnen raten auf alle Fälle Gebärdensprache zu lernen, auch wenn es anstrengend ist, aber trotzdem würde ich das einfach raten, sofort mit Gebärden beginnen. Und ich würde ihnen raten sich Zeit zu lassen und sich nirgends wo reindrängen zu lassen. Ich glaub dass das für Eltern ganz schlimm ist, und ich hab das selber so erlebt, diesen Druck zu haben, schnell schnell es muss jetzt ...“ (Interview 1, 836-840). „Also auch offen zu sein und sich vor allem nicht darauf zu verlassen was ein einzelner Experte sagt, weil der hat ja auch nur seine Autobahn, der hat auch eine Geschichte an getroffenen Entscheidungen, Ratschlägen und Informationen zu verteidigen“ (Interview 2, 1042-1045).

## 6. Kategorie LEGITIMATION / BERECHTIGUNG

- a) **Erfahrungen mit der Gesellschaft / dem sozialen Umfeld / dem professionellen Umfeld:** Beispiele: „Und die Frau E.<sup>8</sup> hat uns auch sehr zugeredet, sie war kurz vor der Pension, und dann hat sie gesagt ,ich sag Ihnen

---

<sup>7</sup> B.: zugewiesener HNO-Arzt des AKH Wien

<sup>8</sup> Frau E.: Logopädin am AKH Wien

das erleb ich hier noch, dass der Tim hört, der Tim wird mein letztes Kind sein, das hört!“ (Interview 1, 345-347). „Wobei sie es akzeptiert hat, weil sie es sich wahrscheinlich auch nicht getraut hätte da zu widersprechen, das wir das machen, aber es war ganz klar, sie will das nicht“ (Interview 2, 262-264).

- b) **Aussagen über Wahrnehmung der eigenen Legitimation:** Beispiele: „Auch mich mit Autoritäten anders auseinanderzusetzen, ja, jetzt auch, das letzte Mal haben wir ein Gespräch beim Stadtschulrat gehabt, ja, und da konnte ich einfach sehr selbstsicher argumentieren, und das ist sicher aus dem heraus weil es mir wirklich wichtig ist. Ich hab früher sicher mehr Angst gehabt, und hätte das wahrscheinlich sicher nicht gemacht. Oder mich mit einer St.<sup>9</sup> auseinanderzusetzen, oder mit dem Kindergarten, oder wie auch immer, also das hat sich sicher verändert“ (Interview 1, 760-766). „dass ich dann irgendwann einmal wieder ein bisschen losgelassen hab und gesehen hab, die Zeit in der der Max auch irgendwie Kind ist und wir halt auch ganz normal Familie sind, die sind auch sehr wichtig und die dürfen sein“ (Interview 2, 704-707).

## 7. Kategorie VERANTWORTUNG

Beispiele: „Da bin ich mehr zerrissen wie der Michael, ich hab dann immer so die Verantwortung auch dass der Tim was mitkriegt“ (Interview 1, 487-488). „also der Paul war sicherlich im ersten Moment sprachlos, aber der hat auch eigentlich die Gewissheit gehabt dass alles so ist wie es sein soll, gepaart mit der Gewissheit ich kümmerge mich eh darum dass da jetzt was Gutes passiert“ (Interview 2, 196-199).

## 8. Kategorie KOMPETENZEN

- a) **Auf welche Kompetenzen können die Interviewpartnerinnen in Belastungsmomenten zurückgreifen?** Beispiele: „Ich glaub dass ich sehr empathisch bin und was den Tim anlangt, glaub ich dass ich ihn von Anfang an angenommen hab so wie er ist“ (Interview 1, 667-668). „Naja vielleicht auch das Vertrauen in früheren Situation wo ich einfach in schwierigen Lebensumständen zurecht finden hab müssen, dass ich auch weiß, dass nicht

---

<sup>9</sup> St.: Direktorin des Kindergartens von Tim



nur der Max alles hat was er braucht um damit zurecht zu kommen, sondern ich weiß ich hab auch alles mit was ich brauch“ (Interview 2, 795-799).

- b) **Kompetenzen, die ausdrücklich aufgrund der Gehörlosigkeit erlernt wurden:** Beispiele: „Und in diesem Zweier-Sein haben wir auch die Kraft gehabt uns nix sagen zu lassen. So dieses man tut, man muss oder man erwartet das haben wir von Anfang an nicht erfüllt. Wir haben immer geschaut was wollen wir oder was brauchen wir damit wir wieder einen Schritt tun können“ (Interview 1, 672-676). „Und ich muss nicht in der wenigen Zeit die wir gemeinsam haben die ganze Zeit über irgendwelche Förderungen nachdenken. Und wir haben auch die Kunst der Pause gelernt“ (Interview 2, 707-709).
- c) **Bereicherung der Kompetenz der IP durch die Gehörlosigkeit ihres Kindes:** Beispiele: „Und wenn du auf die lange Zeit zurückschaust, was denkst du was hat sich für dich verändert für dein Leben, dadurch dass du ein gehörloses Kind hast? S: Ich hätte nie mit Gebärdensprache gearbeitet, was ich jetzt tue, ja“ (Interview 1, 513-515). „Ich sehe die Dinge halt so wie ich sie sehe und ich sehe sie vielleicht noch ein bisschen klarer weil ich ein gehörloses Kind habe und die Situationen vielleicht besonders intensiv erlebe“ (Interview 2, 858-860).
- d) **Durch Kompetenzerweiterung Missstände aufspüren / Veränderungen forcieren:** Beispiele: „Meine Meinung ist sobald ein Kind hörbehindert ist, müsste es mit Gebärdensprache beginnen müssen, ja also das würde,... wenn ich das ändern könnte ich würde das ändern, ganz egal was da raus kommt, ob das Kind schwerhörig ist oder gehörlos ist oder einen Hörapparat braucht oder ein CI , ich würde sofort mit Gebärdensprache anfangen, wie auch immer, eh am besten mit hörenden Kindern auch, also am besten auch mit hörenden Kindern (lacht), Gebärdensprache für die ganze Welt (lacht)“ (Interview 1, 691-697). „weil ich weiß dass Menschen wenn sie konfrontiert sind mit der Art und Weise wie sich Gehörlose schriftlich ausdrücken, aufgrund mangelnder Deutschkenntnisse, dass das automatisch verbunden wird damit dass man glaubt der Mensch ist unintelligent. Was absolut nicht stimmt“ (Interview 2, 552-555).
- e) **Wünsche der Interviewpartnerin bzgl der Behinderung ihres Kindes** (bei dem 2. Interview ausgewiesen): Beispiele: „Weil für mich ist so das oberste

Erziehungsziel das ich mir als Mama stell, dass der Max ein Unabhängiges Leben hat und einfach sein Leben lebt und fest im Leben steht und möglichst von mir auch nicht abhängig sein muss und dadurch auch ein selbstbestimmtes Leben führen kann“ (Interview 2, 925-928).

## 6. Zusammenfassung und Interpretation der empirischen Ergebnisse

In diesem Kapitel folgt nun die Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse. Die Gliederung derer, lehnt sich an die Überschriften der einzelnen Kategorien an. Es wird versucht, die Aussagen der Mütter mit der im Theorieteil besprochenen Sichtweisen zu vergleichen. Damit soll das Neue der vorliegenden Untersuchung herausgearbeitet werden, ebenso wie die Bestätigung von bisherigen theoretischen Diskussionen oder auch eine kritische Betrachtung bisheriger Theorie vorgenommen werden.

### **6.1 Der Bewältigungsprozess der Behinderung von hörenden Eltern gehörloser Kinder**

Innerhalb der theoretischen Auseinandersetzung mit dem Bewältigungsprozess der Eltern erkannte die Forscherin die Stimmigkeit des Modells der „kritischen Lebensereignisse“ und kommentierte die Begriffe Krise, Belastung oder Stress als punktuell zutreffend, allerdings langfristig unzureichend (vgl. Kapitel 3.2). Die Modelle von Schuchardt und Kübler-Ross gelten in der aktuellen Hörgeschädigten-Literatur bereits als veraltet, auch wenn man Phasen der Trauer innerhalb der Bewältigung erkennen könnte (vgl. Kapitel 3.2.1.1). Die Interpretation dieser Kategorie soll nun Aufschluss geben über die folgenden Evaluationsziele bzw. Subfragen: *Wie erlebten hörende Eltern diesen Prozess vom Zeitpunkt der Diagnose an? Sprechen Eltern von Trauerbewältigung oder Erschütterung, die sie nach der Diagnose erlebten, um die Wunschvorstellung eines „normalen Kindes“ der Realität anzupassen?*

Vorausgeschickt sei erwähnt, dass sich beide Mütter auf die Schwangerschaft und Geburt ihrer Kinder sehr gefreut hatten. Beide Kinder waren bewusst gewünscht (Mutter 1 wurde durch künstliche Befruchtung schwanger, Mutter 2 geplant). Mutter 1 erlebte Auffälligkeiten innerhalb der Schwangerschaft, sie war mit Zwillingen schwanger, spürte aber nur ein Kind im Bauch. Bei der Nackenfaltenuntersuchung war ein Kind auffällig, später waren bei einer Fruchtwasseruntersuchung keine Diagnosen feststellbar. Sie spricht auch von Ängsten ein behindertes Kind zu gebären. „Und durch mein Studium hab ich immer Angst gehabt ein behindertes Kind zu kriegen“ (Interview 1, 71-72). Beide Mütter hatten eine spontane Geburt in einem Krankenhaus. Mutter 1 hatte die Geburt 6 Wochen zu früh, und gebar Zwillinge, ein Kind hörend, eines gehörlos. Der gehörlose Bub (Tim) musste medizinisch versorgt werden, kam in ein Sauerstoffzelt und wurde weiterhin untersucht und beobachtet. Beiden Müttern

wurde ein Hörscreening noch im Spital angeboten und vor Ort durchgeführt. Die Diagnose „Innenohrschwerhörigkeit“ oder „an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit“ wurde bei beiden Kindern nach weiteren Untersuchungen (BERA) diagnostiziert.

### **6.1.1 Kategorie 1 a) Emotionales Erleben nach der Diagnose**

Das emotionale Erleben wurde in den Interviews, mittels Anregung zur Reflexion über die Zeit während und nach der Diagnose, erfragt. Interessant erscheint vor allem die Unterschiedlichkeit, die sich innerhalb der beiden Interviews ergab. Während die Mutter in Interview 1 von Sorgen, Verzweiflung und Traurigkeit spricht, die sie in den Monaten nach der Diagnose erlebte, spricht Mutter 2 vor allem von dem Gefühl, ihr Kind von Anfang an als „perfekt“ so wie es ist betrachtet zu haben, ohne vielerlei Erschütterung ihrer Emotion oder Kompetenz. Mutter 1 erzählt von einer Doppelbelastung aufgrund der **Sorge** um eine etwaige Mehrfachbehinderung ihres gehörlosen Kindes. „Wobei, das war damals nicht die einzige Sorge. Wir hatten damals die Sorge, dass der Tim mehrfach behindert ist, weil vom Muskeltonus war er einfach schlaff. Er hat sich nicht gedreht, hat so stereotype Bewegungen gehabt, er hat immer, also er hat keinen Augenkontakt halten können, obwohl das können Babys oft nicht so, aber er war ganz woanders, und hat sich immer so überstreckt, ja also er hat diese Streckung gehabt, immer so ganz nach hinten, also so stereotyp“ (Interview 1, 144-150). „Und dann hab ich immer so Sorgen gehabt, vielleicht ist er autistisch, vielleicht ist er so, also da waren einfach so viele Sorgen“ (Interview 1, 150-152). Eine Studie von Hintermair (2000, 81) erklärte eine Zusatzbehinderung als „belastungsintensivierendes Moment“ für die Eltern-Kind-Beziehung. Umgelegt auf die Situation dieser Mutter, kann davon ausgegangen werden, dass eine intensive Diagnosephase, in der es zur Abklärung von etwaigen Zusatzbehinderungen kommt, als deutlich belastend erlebt wird. Die Sorge um das Kind ist im Vergleich zur Geschichte der zweiten Mutter deutlich höher. Mutter 2 spricht nur einmal von Sorge, in Bezug auf ihre eigene Kompetenz, ihrem Kind bilinguale Erziehung anbieten zu können. „Und ich hab irre Bedenken gehabt, dass ich das nicht leisten kann oder mir war klar, dass ich das nicht erfüllen kann und ich hab die Sorge gehabt, dass ich damit mehr durcheinander bringe als ich gut machen kann“ (Interview 2, 634-637). Im Vergleich dazu spricht Mutter 1 insgesamt vier Mal von Sorge um das Kind, am häufigsten bezüglich der etwaigen Zusatzbehinderung ihres Kindes.

Ein weiterer emotionaler Ausdruck der ersten Zeit nach der Diagnose, war im Fall von Mutter 1, **Verzweiflung** und das Gefühl eine Ausnahmesituation zu erleben. „... naja und die erste

Zeit war einfach Verzweiflung und Ausnahmesituation, weil die Zwillinge, eh, wir waren ständig im Tun und im Machen“ (Interview 1, 179-180). Das Gefühl einen Ausnahmezustand zu erleben, wird vor allem für die erste Zeit beschrieben. Die Diagnose stellte bei Mutter 1 eine qualitative Veränderung ihrer Lebenswelt dar, ein Anzeichen eines kritischen Lebensereignisses, in dem es zu regulativen, emotionalen Äußerungen kommen muss. Das bedeutet, dass die veränderte Lebenssituation nach neuen Antworten verlangt, und sich ein neues Gleichgewicht herstellen wird. „Ich glaub, dass man nicht ständig in einer Ausnahmesituation leben kann. Ja. Und das glaub ich, ist mit jeder Lebenssituation, die dein Leben umkrempelt so“ (Interview 1, 970-971). „...so glaub ich ist das mit jeder Situation die dich so total aus dem Konzept bringt, irgendwann muss es sich wieder einklinken, ja, und wenn man so ein Kind kriegt, das so ganz anders ist, als man es sich erwartet, gibt es auch irgendwann so den Moment wo es sich wieder einklinkt“ (Interview 1, 983-986). Mutter 1 beschreibt in dieser Sequenz sehr deutlich, wie die Vorstellung (das imaginierte Kinde) auf die Realität (mit einem hörbeeinträchtigten Kind zu leben) trifft und die Mutter in einen emotionalen Ausnahmezustand versetzt, den es dann durch personale und soziale Ressourcen zu regulieren gilt. Welche Eigenschaften, Haltungen und Einstellungen der Mütter und welche Unterstützungsleistungen zu einer zufriedenen Lebensführung beitragen, wird später erläutert. Bei der zweiten Interviewpartnerin konnten keine Aussagen von Verzweiflung gefunden werden. Demnach wird innerhalb des emotionalen Ausdrucks oder der emotionalen Verarbeitung der Behinderung deutlich, dass es keinesfalls ausreicht, sich auf ein Modell zu verlassen, das fixe Phasen der Trauerbewältigung identifizieren will.

Der Ausnahmezustand zeigt sich allerdings nicht nur im subjektiven emotionalen Erleben, sondern es zeigt sich bei beiden Müttern eine deutliche soziale Komponente, die besagten Ausnahmezustand mitproduziert. So drückt sich **Enttäuschung** in den Müttern nicht dadurch aus, dass sie die Wunschvorstellung eines „normal-hörenden“ Kindes der Realität anpassen müssen, sondern tritt im Falle der zwei Mütter durch das Wahrnehmen der Reaktionen des Umfeldes zu Tage. „Und sonst waren nur diese Enttäuschungen da, weil zu Anfang irgendwie mehr Unterstützung zugesagt wurde, als es dann tatsächlich eingehalten wird. Und oft ein bisserl Erstaunen über die Unfähigkeit der Menschen mit dem Tim umzugehen, wobei ich das Gefühl hab, dass es als Baby noch leichter war teilweise als es jetzt ist“ (Interview 1, 465-469). Die eigene psychische und auch Alltags-praktische Not findet oft nicht gleich die gewünschten Reaktionen im sozialen Netzwerk. Familie, Freunde und auch der Partner müssen sich auf die veränderte Situation einstellen, und wie in diesem Fall der Mutter 1

kommt es auch zu Enttäuschungen aufgrund fehlender konsequenter Unterstützungsleistung von Personen des Netzwerkes. Wenn sich die Erschütterungen des sozialen Netzwerkes im Laufe der Zeit nicht auflösen, kommt es zu einer langfristigen Beeinflussung der Beziehungen, die belastungsfördernd auf die Eltern wirkt.

Interessant ist, dass sich in beiden Interviews die Enttäuschung darüber definiert, wie das soziale Umfeld der Mütter auf den Einsatz der Gebärdensprache reagiert. Beide Mütter erleben das Nicht-Kommunizieren des Umfeldes mit dem gehörlosen Kind als einen deutlichen Belastungs- und Enttäuschungsmoment. „Ich war dann schon manchmal beleidigt, weißt, wenn dann meine beste Freundin, die absolut nicht gebärdenkompetent ist, die wusste vom einen auf das andere mal nicht was ‚danke‘ heißt...“ (Interview 1, 471-473). „Wobei da waren auch Enttäuschungen dabei, weil meine Freundinnen haben nach der Diagnose gemeint, ja, dann müssen wir alle Gebärdensprache lernen und ...und gelernt hat es niemand“ (Interview 1, 210-212). Diese Mutter beschreibt kurz danach wie Freundschaften endeten „Ja, ja. Also da sind einige Freundschaften, die sind dann zu Ende gegangen“ (Interview 1, 219). Eine geringe Beteiligung des sozialen Umfeldes an der veränderten Lebens- und Kommunikationssituation der Familie kann isolierend auf die Mutter wirken. „Wobei Freundschaften aufrecht zu erhalten, hab ich sehr anstrengend empfunden während den letzten Jahren, und find ich nach wie vor anstrengend. Da bin ich mehr zerrissen wie der Michael, ich hab dann immer so die Verantwortung auch dass der Tim nichts mitkriegt. Und für mich sind Besuche oder so, irrsinnig anstrengend, weil man sich natürlich auch mit den Leuten unterhalten will, ich aber ständig den Tim hab, der wissen will was gesprochen wird“ (Interview 1, 485-491). Es zeigt sich demnach eine Enttäuschung und auch Belastung durch die Isolation des Kindes wenn es der Kommunikation nicht folgen kann, und ein Gefühl der Mutter dafür verantwortlich zu sein und somit eine angespannte Beziehung zwischen den Beteiligten. „Und ich hab schon kurz geschluckt, wie dann bewusst geworden ist, es gibt so eine totale Sperre von der Mama vom Paul gegenüber der Gebärdensprache“ (Interview 2, 260-262). „Es ist auch immer noch so und das ist was mir immer noch weh tut... die zwei kommen miteinander zurecht und ich hab auch da Vertrauen dass die miteinander umgehen können, weil ja so eine Grundakzeptanz da ist und das ist ja die Basis, auch wenn die Kommunikation nicht so gut funktioniert, ... aber das was der Paul halt leider auch macht ist, dass er irgendwie gebärdet, auch falsch, nur jedes dritte Wort von dem was er eigentlich sagt und sich dann wundert, wenn der Max es nicht versteht oder total verwirrt ist“ (Interview 2, 241-253). Zusätzliche Belastung der Mütter aufgrund der Reaktion des sozialen und

fachlichen Umfeldes auf Gebärdensprache wird im Kapitel Belastungserfahrungen nochmals thematisiert.

Eine Gemeinsamkeit innerhalb der Gefühlswelt beider Mütter ist das Gefühl des **Allein-Seins**, mit der Verantwortung für das Wohl des Kindes. „Und da hab ich dadurch, dass ich ja auch daheim war mit dem Max und das alles organisiert hab, auch das Gefühl gehabt ‚ich allein bin dafür verantwortlich dass das funktioniert‘ und das war ja das war... nicht gut. Das war eine irrsinnige Belastung“ (Interview 2, 695-697). „und da ist er nicht einmal operiert worden, da hat er nur die Anästhesie bekommen, das war so schlimm für mich, so schrecklich, da war ich alleine dort, da war der Michael nicht mit. Na das mach ich auch nie mehr, nie wieder alleine, das war furchtbar. Na schrecklich ist das“ (Interview 1, 1015-1019). Die emotionale Belastung ist demnach in Situationen verstärkt, in denen die Mütter keine Unterstützung wahrnehmen. Wichtig ist ihnen in Stress-Situationen die physische Anwesenheit und das aktive Teilen von Belastungsmomenten mit – wie in beiden Fällen – bevorzugt dem Partner. In nahezu allen Studien über soziale Unterstützung wird eine befriedigende Partnerschaft als wichtigstes stressreduzierendes Merkmal genannt (vgl. Nestmann 1997, Diewald 1991). In Interview 2 wird deutlich, dass die partnerschaftliche Unterstützung für die Mutter weniger stabil vorhanden ist und umso intensiver ist das Gefühl der alleinigen Verantwortung und Belastung. Mutter 1 beschreibt dieses obige einmalige Erlebnis des Allein-Seins, und äußert gleichzeitig die Absicht, sich solchen Belastungen nicht mehr aussetzen zu wollen, reflektiert die Situation und weiß was sie braucht um sich wohl und unterstützt zu fühlen. In einem weiteren Abschnitt bezeichnet sie ihren Partner als gleichwertige Bezugsperson für die gemeinsamen Kinder und sieht sich mit ihrem Partner als Team. „Und wenn ich jetzt den Weg so sehe ist es schwer trennbar Michael da außer acht zu lassen. Ich hab immer das Gefühl, dass wir da ein gutes Team sind und das find ich, also das schätz ich nach wie vor am S. sehr, dass er sich engagiert mit den Kindern und ja er unterstützt nicht sondern er tut, er ist, er tut“ (Interview 1, 669-672). Die letzten Aussagen von Mutter 1 deuten darauf hin, dass es in der Partnerschaft nicht so sehr darum geht zu unterstützen, vielmehr benötigt es eine teamgerechte Aufteilung der Verantwortung, an der beide Elternteile wachsen können. An einigen Aussagen von Mutter 2 ist erkennbar, dass sie viel Verantwortung trägt und dies auf die Beziehung zu ihrem Partner Einfluss nimmt. „Und da war ich auch mit dem Max allein, und da war es mir schon klar, dass da was sein wird, sowieso. Und dann war halt die Situation ein bisserl komisch, weil die sind da voll aufgefahren mit einer Logopädin, einer Ärztin und einer Psychologin (lacht) und ich bin da vor diesem Tribunal gesessen und da hat der Reihe nach jede so ihr Statement abgegeben“ (Interview 2, 74-79). „Und dass ich halt alles

organisiert hab und mir sehr schnell eine Meinung gebildet hab zu Themen und der Paul eher so war, dass er einfach immer gefunden hat es passt schon so wie es ist und einfach immer gefunden hat das was ich mach ist o.k und er steht irgendwie hinter mir, und in diesem Prozess hab ich ihn dann ziemlich abgehängt, also er war dann ziemlich weit hinter mir, also eigentlich nicht mehr spürbar“ (Interview 2, 323-328). Eine nicht mehr spürbare Unterstützung innerhalb der Partnerschaft trägt in diesem Fall zu einer deutlich erhöhten Belastung für die Mutter und für die partnerschaftliche Beziehung bei.

Die Partnerschaft und auch die Qualität der Beziehung gilt es in der Beratung und Förderung von hörenden Eltern und ihren gehörlosen Kindern unbedingt zu berücksichtigen. Es reicht nicht aus das Kind zu fördern, ohne auf das Maß der Belastung beider Elternteile einzugehen. Ein Indikator für eine Notwendigkeit an fachlicher Unterstützung ist es, wenn ein Elternteil völlig alleine zu Untersuchungen, oder zu Fördereinheiten erscheint und mit Diagnosen oder Förderprogrammen alleine umgehen muss. Das Interesse der Fachleute an der Beziehungs- und Unterstützungssituation der Elternteile ist notwendig und letztlich auch förderlich für das Wohl des Kindes. Den isolierten Fokus auf das Förderprogramm des Kindes zu richten ist nicht ausreichend. Interessant wäre an dieser Stelle weiterzuforschen, und alleinerziehende Elternteile auf ihre Stressbelastung abzuklären und die Realität der Unterstützung aus dem professionellen pädagogischen Feld auf ihre Wirksamkeit zu überprüfen. Wichtige Hinweise zu diesem Thema werden im folgenden Kapitel Belastungs- und Entlastungserfahrungen gegeben.

Eine weitere emotionale Äußerung, vor allem bei Mutter 1, wird durch den Begriff **Überforderung** transparent gemacht. „,... es gibt so Tage, ma da bin ich so überfordert,... und... da tu ich mir selber leid. (lacht). Und denk mir wie anstrengend mein Leben ist, das kann sich niemand vorstellen, nicht meine Freundinnen, meine Mutter nicht, meine Schwester nicht, niemand kann sich das vorstellen, wie das ist“ (Interview 1, 582-585). Mutter 2 drückt ihre Überforderung nicht direkt aus, allerdings kommt das Gefühl in einigen Aussagen doch ins Bewusstsein. „Also der Max hat immer eine sehr gewinnende Art gehabt, das war nie ein Thema, der war immer das süßeste Baby auf der ganzen Welt und kein Mensch hat verstanden dass ich so fertig sein kann“ (Interview 2, 843-846). „Aber im ersten Moment, für mich wäre es so fein, wenn ich das Gefühl hätte, ich könnte es ihm jetzt entgegen schreien oder keine Ahnung und dann das Gefühl haben könnte ‚das müsste er jetzt ja hören‘ und dann noch wütend sein könnte extra“ (Interview 2, 372-375). Interessant erscheint es, dass Gefühle der Überforderung in den Müttern meistens gekoppelt sind mit einem Gefühl des „schlechten



Gewissens“. „Und dann denk ich mir nein, dann kommt das schlechte Gewissen und ich denk mir nein, er ist ja so süß und so lieb, und ich hab ihn ja so gern und ich kann es mir nicht mehr vorstellen ohne ihn, aber du, es war so... nur ein normal hörendes Kind da zu haben, pah das war so unkompliziert alles, es war so easy, am Tisch zu sitzen, und nur zu plaudern, oder wenn der Luis irgendwas will oben, na dann schreit man halt rauf ,geh Luis komm bitte runter, oder nimm es dir selber‘...“ (Interview 1, 591-597). Durch die Aussagen der Mütter und auch das gewonnene Verständnis für ihre Situation kann ein Ansatz im Umgang mit hörenden Müttern gehörloser Kinder der sein, ihnen zu erlauben, ihrer Überforderung Ausdruck zu geben und etwaige Gefühle des schlechten Gewissens zu reflektieren. Je transparenter die Überforderung sein darf, umso aktiver werden sich die Mütter um Regulation des Zustandes bemühen. Zuspruch und Verständnis für diesen Zustand sind notwendig und werden als Teil des Behinderungsbewältigungsprozesses gesehen.

Neben allen emotional belastenden Momenten, die zusammenfassend als Sorge, Verzweiflung, Enttäuschung, Einsamkeit (Allein-Sein) und Überforderung identifiziert wurden, gibt es in beiden Interviews Hinweise auf positive Emotionen, die in der Literatur um Hörschädigung, vor allem betreffend der Zeit um die Diagnose, keine Erwähnung finden. Es scheinen jedoch diese **positiven Emotionen** jene zu sein, aus denen die Mütter in der veränderten Lebenssituation persönlichen Nutzen und Vertrauen beziehen. „Aber schon damals, wenn ich ihn angeschaut habe, dann war er einfach perfekt und für mich war das so etwas mit dem CI wie wenn ich ihn kaputt machen würde, also das war für mich ... ich hab sonst noch nix gewusst, aber ich hab gewusst, er ist so perfekt, so wie er ist“ (Interview 2, 127-130). „Nein geschockt war ich nicht, gar nicht. Ja wobei ich nichts geahnt hab aufgrund des Verhaltens vom Max, weil für mich, vom Anfang an hab ich immer irgendwie vom Max das Gefühl vermittelt bekommen, dass alles genauso ist wie es sein soll. Und er weiß genau was er braucht und er hat mir das auch immer vermitteln können, von ganz klein auf, hab ich immer das Gefühl gehabt er gibt mir ganz genau das was ich brauch um mit ihm umgehen zu können“ (Interview 2, 159-164). „Für mich war immer ganz klar, und für den Paul Gott sei Dank auch, es ist da nichts schief gegangen, das ist alles ganz genau so wie es sein soll und der Max ist vollständig und gesund, und es gibt nichts in dem Sinn worüber man traurig sein muss“ (Interview 2, 177-180). Mutter 2 erlebt ein Gefühl des Vertrauens in die Situation, das erwähnenswert erscheint, nicht weil es einen Einzelfall ausdrückt, sondern weil hier Gefühle deutlich werden, die vermutlich in vielen Müttern vorhanden sind, aber bedroht sein können, wenn sie unzureichend an die Oberfläche kommen, oder durch Reaktionen des sozialen

Umfeldes negiert oder kritisiert werden. Die Tatsache, dass diese Mutter glücklich über die Geburt und die Beziehung zu ihrem Kind ist, wäre kein Grund zur Verwunderung, hätte sie ein hörendes Kind. Allerdings wird ebenso schnell vermutet, Mütter von Kindern mit Behinderung erleben diese Gefühle nicht oder nur eingeschränkt. Dieses Vorurteil gilt es hier aufzudecken und zu hinterfragen. Das Gefühl, das Kind anzunehmen so wie es ist, wird von beiden Mütter beschrieben: „...und schaut mich wirklich mit diesen Augen an und wirkt so alt und reif als wäre der ein vielfaches an Leben älter und gescheiter als ich und das war auch der Moment wo ich dann gesagt hab ‚was mach ich mit dem, was bring ich dem bei, was hab ich (betont) dem zu geben‘ und wenn dir das so klar ist, dann hat es in mir keinen Zweifel gegeben, dass das genau so ist wie es sein soll, vielleicht hat er es sich sogar selber so ausgesucht, was steht mir da zu daran irgendetwas schlecht zu finden. Er wird das wohl brauchen für irgendwas und ich werde ihn brauchen für irgendwas, er gehört mir und ich gehöre ihm. Die Gewissheit war wirklich immer da, auch in der Schwangerschaft“ (Interview 2, 1094-1102). „Naja erstens, ich wollte immer Kinder haben und war dann sehr happy, dass die da sind und ich hab das Gefühl gehabt, obwohl ich auch sehr traurig und sehr verzweifelt war, dass ich den Tim von Beginn an angenommen hab, so wie er ist“ (Mutter 1, 202-205). „gut, dass alles so gelaufen ist...ich könnte auf niemanden verzichten...“ (Mutter 1, 1087-1088). Wie wichtig das Gefühl des Angenommenseins für Kind und auch Mutter ist, beschreiben viele Konzepte der Psychologie (zum Beispiel Bindungstheorie von Bowlby, Identitätstheorie von Erikson 1973). Auch Daniel Stern (1993) weist auf die Identitätsentwicklung als lebenslangen Prozess im Sinne von Identitätsarbeit hin und vermittelt ein Verständnis davon, dass die Entwicklung des Kindes von Anfang an ein interaktiver Prozess ist. Ob sich ein positives „Ur-Vertrauen“ (Erikson 1973) im Kind entwickeln kann, hängt von einer zu Anfang gelungenen leiblichen Kommunikation und später von einer positiven Wahrnehmung der Atmosphäre zwischen Mutter und Kind ab. „Damit ein kleines hörgeschädigtes Kind ein Gefühl der Geborgenheit und der Sicherheit entwickeln kann, scheint mehr die Qualität der Beziehung zwischen Mutter und Kind von Bedeutung zu sein als das vollständige Vorhandensein aller Sinnesfunktionen. [...] Stimmt also der gefühlsmäßige, ganzheitliche Zugang zum Kind und kann so das ‚intuitive parenting‘ (Papousek & Papousek, 1995) zum Tragen kommen, dürfte die fehlende akustische Wahrnehmung (noch!) keine gravierenden Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes haben“ (Hintermair 2005, 52 f). Diese Diplomarbeit widmet sich vorrangig der Situation der Eltern, dennoch ist an dieser Stelle notwendigerweise zu erwähnen, dass jede Identitätsarbeit der Eltern unmittelbar verbunden ist mit der Entwicklung des gehörlosen Kindes. Die erste

Zeit nach der Diagnose hat für das Kind maßgebliche Folgen, ebenso für das Hineinwachsen der Eltern in ihre Elternkompetenz. Für die Beratung und Begleitung hörender Eltern gehörloser Kinder ist es demnach essentiell, die positiven Gefühle der Eltern wahrzunehmen, anzusprechen, zu fördern und der Verzweiflung oder Traurigkeit entgegenzustellen. Die Kraft der Bindung zu ihrem Kind, die Lust am Kennenlernen ihres Kindes und das Vertrauen der eigenen Eltern-Intuition zu folgen sind für die Identitätsarbeit der Eltern wesentlich, und können, wenn sie wahrgenommen werden, für das Familiensystem und dessen Atmosphäre als Ressource zur Verfügung stehen. Bei beiden Interviewpartnerinnen sind die Momente des grundsätzlichen Vertrauens in ihre Beziehung zu dem gehörlosen Kind erkennbar.

Bei Mutter 1 sind die emotionalen Belastungsmomente im Vergleich zu Mutter 2 erhöht erkennbar. Dies könnte auf die zusätzlichen Sorgen um die Entwicklung des Kindes und etwaigen Zusatzbehinderungen, vermehrten Untersuchungs- und Diagnoseprozessen und auf den erhöhten Versorgungsaufwand von Zwillingen zurückzuführen sein.

#### ***6.1.2 Kategorie 1 b) Emotionale Erschütterung der Mütter durch Reaktionen des fachlichen Umfeldes***

In beiden Interviews kommt es durch Fachleute dann zur emotionalen Erschütterung der Mütter, wenn sich die Interviewpartnerinnen nicht ernst genommen fühlen, ihre Intuition übergangen wird, oder sie hingehalten werden. „Im Nachhinein hab ich mir dann gedacht, nach einem Monat noch Fruchtwasser im Ohr, ist auch irgendwie komisch, aber er hat das, also sehr hinuntergespielt, hat gemeint, keine Sorgen machen, vielleicht ist ja nur etwas verlegt, oder.. ja...“ (Interview 1, 118-122). „Und dann war ich bei der M., der Kinderärztin, die spezialisiert war auf Frühchen, und damals war ich sehr enttäuscht von ihr, weil sie mich so als hysterische Mutter dargestellt hat“ (Interview 1, 122-125). „Und ich war aber schon ziemlich ungeduldig, weil ich gesagt hab, hallo, wir haben das jetzt dreimal probiert und es hat dreimal nicht funktioniert und ich möchte jetzt eine BERA“ (Interview 2, 69-72). „Das, was schon für mich schwierig war, war die Zeit bis zur Diagnose, weil ich dieses Gefühl gehabt hab ich werde total hingehalten, also von dem Zeitpunkt an, wo ich gedacht hab es wird schon was sein, bis zu dem Zeitpunkt, wo ich dann endlich die Diagnose bekommen hab, war eine Zeit, wo ich mich sehr hilflos gefühlt hab, weil ich das Gefühl gehabt hab, ich kann jetzt nichts machen, ich kann nicht reagieren drauf. Ich hab das Gefühl gehabt, es gibt was an meinem Sohn was ich nicht weiß, was ich nicht kenne und was ich aber gerne wissen würde und wenn ich das kenne, kann ich darauf reagieren und solange ich nix weiß, kann ich nix tun.“

Und das war für mich schlimm“ (Interview 2, 180-188). Information ist diesen Müttern sehr wichtig, einerseits um Gewissheit über die veränderte Lebenssituation zu erlangen, als auch um in Aktion treten zu können und ihren Handlungsspielraum zu erweitern. Dem medizinischen Fachpersonal scheint ein Fehler zu unterlaufen, nämlich der Glaube daran, dass die Beruhigung der Mütter oder das Negieren der möglichen Diagnosen einfacher sind. Den Eltern wird häufig nicht zugetraut, mit dem Diagnoseverdacht umgehen zu können. Mutter 2 wurde die Diagnose „Hochtonschwerhörigkeit“ ihres Kindes sogar via Post übermittelt, und es oblag ihrem Drängen, eine differenziertere Diagnose zu erhalten.

Die zweite identifizierte emotionale Erschütterung der Mütter begründet sich auf den, vom Fachwissen eingeschränkten, Horizont der Fachleute. Erkennbar ist eine Irritation der Mütter, wenn das medizinische Personal sich ausschließlich auf die Defizite der Kinder konzentriert, und der Fokus nicht auf eine gelungene Kommunikation innerhalb der Familie gelegt wird. Zusätzlich wird es für die Mütter als belastend erlebt, wenn die Einstellung gegenüber der Gebärdensprache negativ ist und sogar als kontraproduktiv zu einer möglichen CI-Versorgung gesehen wird. Hier ist u.a. der Methodenstreit Lautsprache versus Gebärdensprache spürbar und wird auf die Familien übertragen, das mütterliche Bedürfnis nach gelingender Kommunikation allerdings bleibt unerhört. „Und die Frau E. hat damals gesagt, gar nichts brauchen wir machen, weil jetzt warten wir mal ab und wenn es wirklich so sein sollte, dass er gar nichts hört, oder wirklich eine Innenohrschwerhörigkeit hat, dann gibt’s das CI und damit wird er hören, es haben so viele Kinder damit gehört, und der Tim wird hören und wir brauchen gar nichts machen“ (Interview 1, 237-241). „Und ich hab dann irgendwie gefragt, naja wie ist es mit Gebärdensprache? Und da hat sie gesagt: ja das gibt’s schon, (lacht) aber, nein, sie würde das nicht machen, sie würde das wirklich nicht tun. Sie glaubt nicht, dass das notwendig ist, und ihrer Erfahrungen nach kommen alle Kinder ins Hören und ins Sprechen, und die Gebärdensprache, das braucht man eigentlich nicht, ja...(Interview 1, 241-246). Die Aussage dieser Logopädin zeigt, dass die Eltern nicht objektiv beraten werden, dass nicht die individuelle Familiensituation und Kommunikation im Vordergrund stehen, sondern der fachliche Horizont auf das CI beschränkt bleibt. Mutter 1 entschied dennoch Gebärdensprache zu erlernen, musste sich allerdings weiterer Kritik der Fachleute stellen. Im Laufe der Diagnosestellung und Abklärung über eine mögliche Implantation wurde dann festgestellt, dass die Chance auf eine gelungene CI-Versorgung sehr gering wäre, da das Kind über eine Fehlbildung des Hörnervs verfügt. Hätte die Mutter auf die Fachleute gehört, keine Gebärdensprache zu erlernen, wäre wichtige Familienkommunikation verzögert angelaufen. Innerhalb des Diagnoseprozesses wird das medizinische Fachpersonal nicht als unterstützend

sondern eher als emotional belastend erlebt, womöglich eine Konsequenz aus der geringen Beratungskompetenz der Fachleute und ihrer geringen Offenheit für ganzheitliche, familienzentrierte Betrachtung der Kommunikationssituation. Aufgrund der Tatsache, dass Eltern mit einem Kind zur Abklärung eines Verdachts auf Hörbehinderung auf medizinisches Fachpersonal in Krankenhäusern angewiesen sind, wird die Forderung laut, dass sich dieses mit einem Grundverständnis ressourcenorientierten Handelns vertraut macht. Die Lebenswirklichkeit der Eltern, ihre Ressourcen, Ängste, Hoffnungen und auch das familiäre Kapital müssen in der Beratung nach der Diagnose berücksichtigt werden. Es stellt eine Forderung der Eltern an die Fachleute dar, die Defizitorientierung aufzugeben, nicht ausschließlich an den Hörschaden und dessen „Reparatur“ zu denken, sondern an die Kommunikationssituation der ganzen Familie und an die Ressource Gebärdensprache zu erlernen. „Ob ich von den offiziellen Stellen gut informiert wurde? Nein, das überhaupt nicht! Das war ja irrsinnig mühsam sich die Informationen zusammen zu suchen und also informiert wurde man prinzipiell ganz wenig. Und was ich nach wie vor sehr ungeheuerlich finde, ist die Tatsache, dass sich niemand kümmert, ob du mit deinem Kind kommunizierst“ (Interview 1, 437-441). „aber ob du mit deinem Kind jetzt kommunizierst, Entschuldigung, aber es scheißt sich niemand darum, das hab ich so arg gefunden, ja“ (Interview 1, 442-444). „wenn man bis zum ersten Jahr nicht implantiert wird, dann kann man nicht mehr gut sprechen lernen und bis zum zweiten ist es schon ganz kritisch und das dritte ist ja schon fast erwachsen...‘ na dieser Druck der einem von außen gemacht wird, ich glaub, dass das schlimmste ist für Eltern“ (Interview 1, 840-844). In der letzten Aussage wird der zeitliche Druck, den das medizinische Personal auf die Eltern ausübt, deutlich. An den Erfolg für eine erfolgreiche Hörerziehung wird von den Mediziner eine einschneidende Bedingung geknüpft, die schnelle Entscheidung für die Operation des Kindes. Geleitet an veralteten Theorien, wie zum Beispiel Dillers (1997) und mittels autoritärem Auftreten, versetzen Mediziner die Eltern schnell unter Druck. „Nur in den ersten Jahren lässt sich die Hörfähigkeit fördern, ansonsten ist die Chance unwiederbringlich vertan“ (Diller 1997, 140).

„Also die Logopäden vom AKH zum Beispiel mit denen ich mich einmal beraten habe, lange bevor logopädische Betreuung für den Max überhaupt ein Thema gewesen wäre. Die haben gar nicht mehr weiter hingehört, sondern nur gehört aha wir verwenden Gebärdensprache, das war meine Einleitung einfach um klar zu stellen das sind die Voraussetzungen unter denen wir da sitzen. Die haben darauf reagiert sofort mit: ‚Ihr Kind wird nie laut sprechen können‘ ...ok... aber das ist etwas wo es mich ganz kurz durchzuckt und dann sag ok dann red ich mit euch nicht mehr“ (Interview 2, 808-817). Innerhalb dieser Aussage von Mutter 2 erkennt man

sowohl den Druck der von Professionalisten ausgeübt wird, als auch die Kompetenz der Mutter ihrem Weg oder ihrer Intuition zu folgen. Anders beschreibt Peter Donath (1997, 25) die Situation von hörenden Eltern: „Die hörenden Eltern, die dem herbeigesehnten Kind schon all ihre Wünsche in die Wiege gelegt haben, müssen plötzlich erkennen, dass ihr Kind taubstumm ist. Denn so bezeichnet es die Gesellschaft nach wie vor und sie lässt auch die Eltern fühlen, dass es immer noch eine Schande ist, ein behindertes Kind zu bekommen. Aus der Schocksituation irrt der Blick in eine furchtbare Zukunft für sie selbst und vor allem das Kind. Dies lässt sie nach allem greifen, was ihnen scheinbar Normalität ihres Kindes verspricht“. Es ist aus den Interviews mit beiden Müttern deutlich geworden, dass die von Donath beschriebene Schockreaktion der Eltern durch das subjektive Wahrnehmen der Elternkompetenz bereichert wurde. Beide Mütter beschreiben den Druck der Fachleute der sie kurzfristig erschüttert, allerdings treffen sie ihre Entscheidungen aufgrund ihrer eigenen Entscheidungskompetenzen und ihrer Intuition. Mutter 2 geht mit ihrer Verantwortung so um, dass sie den Kontakt zu Mediziner\*innen abbricht, wenn diese ihre Kompetenz untergraben. Ausgiebigere Betrachtungen der Kompetenzen der Mütter folgen in der Ausarbeitung der Kategorien 4 bis 7.

### ***6.1.3 Kategorie 2 Entlastungserfahrungen***

Auffällig innerhalb beider Interviews ist die Tatsache, dass beide Mütter innerhalb des professionellen Feldes jene Personen als hilfreich erlebten, die sie selbst organisiert oder um Unterstützung gebeten hatten. Die Erfahrungen der Mütter zeigten, dass Entlastung dann spürbar war, wenn sie die Gelegenheit hatten gehört zu werden und in ihrem individuellen Weg mit dem gehörlosen Kind unterstützt wurden. Ebenso wichtig erschien es den Müttern, wenn die **Fachleute** das Kind integrierten, die Fortschritte und das Positive am Kind erkannten und vor allem selbst gebärdensprachkompetent waren. Informativer und problemlösender Rat eben dieser Fachleute wurde geschätzt und als entlastender erlebt als Rat vom sozialen/familiären Umfeld. „Und dann die V.P., kennst du die, die ist sehr engagiert im StudentInnenverband, die hab ich von Freunden empfohlen bekommen, die ist immer gekommen und hat mit dem Tim gespielt und gebärdet. Die ist da am Boden herumgekrochen, und hat gespielt und gebärdet, und ich hab auch von ihr gelernt, und irgendwann ist die S.Z. dann dazugekommen. Und so ist der Kreis der Gebärdenkompetenten irgendwie erweitert worden“ (Interview 1, 320-325). „Wer mir noch einfällt eben die M. S., die mir auch ganz viel geholfen hat, weil die einfach so eine einführende tolle Frau ist und die

ich immer wieder mal angerufen hab und um Rat gefragt hab, also gerade bei so Geschichten wie CI ‚ja oder nein‘, die Operation steht bevor und wir, so was tun wir, es war furchtbar, es war schrecklich, und den Termin haben wir gehabt, und ich hab das Gefühl gehabt nein es passt nicht, es passt nicht und irgendwie ‚na sollen wir, müssen wir oder irgendwie doch oder nicht‘... da kann keine Freundin helfen, da kann keine Familie helfen. Da hab ich mit der M.S. geredet, mit der S. Z. und mit dem Dr. F<sup>10</sup>, und das war einfach toll, dass immer wieder Menschen da waren, wo ich das Gefühl hab das kann ich nehmen was die sagen...“ (Interview 1, 678-685). „Und hab gefunden, keine Ahnung wie, die Plattform für Integration von Gebärdensprache, hab die S.Z. dann irgendwann mal zuhause gehabt, ganz früh in diesen ersten Wochen mit Hörgeräten und das war so schön, sie hat dem St. die ersten Gebärden gezeigt bei uns zuhause, und mir, und einfach unser Umfeld benannt einmal und hat mich total beruhigt in der Hinsicht, also das war zum Beispiel so eine Hilfe, das war so eine Stunde mit ihr im Gespräch“ (Interview 2, 637-642). „Dann haben wir über die S.Z. die K.<sup>11</sup> vermittelt bekommen, die damals Gott sei Dank, das war großes Glück, gerade fertig geworden ist mit ihrer Kindertagertausbildung, keinen Job gefunden hat als hochgradig hörgeschädigte junge Frau und nämlich adäquaten Job dafür dass sie ausgebildete Kindertagertpädagogin war und nicht irgendeine Hilfskraft. Und die ist dann zweimal in der Woche zu uns gekommen, ziemlich zeitgleich mit Beginn der Frühförderung auch, und die hat mir natürlich irrsinnig viel geholfen“ (Interview 2, 643-647). Diese Form der psychosozialen Unterstützung (problemlösend, emotional unterstützend und rückhaltbietend), kombiniert mit einer sozial-integrativen Unterstützung (Interesse am Kind und an seinen sozialen Beziehungen) und gezielter Förderung des Kindes, der familiären Kommunikation und der Erziehung des Kindes bilden die Eckpfeiler der gelungenen Beratung von hörenden Eltern gehörloser Kinder. Zu ähnlichen Ergebnissen führte eine Studie von Hintermair und Lehmann-Tremmel (2000, 142). Deutlich wird innerhalb der vorliegenden Arbeit allerdings, dass diese Entlastungserfahrungen vor allem durch selbst gewählte Fachleute spürbar werden. Diese zwei Mütter haben erfahren was gute Beratung bedeutet, waren allerdings gezwungen, diese selbst zu organisieren und hatten die Kompetenz nach Leuten zu suchen, die sie auch tatsächlich als unterstützend und entlastend erleben. Gleichzeitig ist hier anzumerken, dass die meisten erwähnten Beratungen oder fachlichen Unterstützungsleistungen von den Eltern selbst finanziert wurden, mit Ausnahme der Frühförderung. Es gibt demnach einen Pool an Unterstützern im professionellen Feld, doch erreichen ihn nur jene Eltern, deren finanzielle

---

<sup>10</sup> Dr. F.: gebärdensprachkompetenter HNO-Arzt und Sprachwissenschaftler, den die Familie aufsucht.

<sup>11</sup> K.: hochgradig schwerhörige Kindertagertpädagogin, die die Familie zuhause besucht.

Situation den hohen Aufwand erlaubt. Innerhalb eines inklusiven pädagogischen Modells ist dies eine unzureichende Lösung. Adäquate Unterstützung sollte alle Eltern erreichen, was die Forderung einer familienzentrierten, ressourcenorientierten, zugänglichen Beratung für alle Eltern laut werden lässt. Hier wird Handlungsbedarf, nicht nur im pädagogischen sondern auch im sozialpolitischen und medizinischen Feld ersichtlich. Qualitätsstandards von Beratung wären ebenso notwendig wie Weiterbildungen des medizinischen und pädaudiologischen Personals sowie Finanzierungen von unabhängigen objektiven Informationsplattformen für Eltern.

Praktische Unterstützung und Alltags-Hilfestellung wurde hingegen vor allem vom **familiären Umfeld** positiv erwähnt. Hier wurden von beiden Interviewpartnerinnen vorrangig deren Mütter (und bei Interviewpartnerin 2 auch die Schwiegermutter) benannt. Neben dem praktischen Unterstützungseffekt stellte Mutter 2 auch eine Entlastung durch ihre Mutter fest, die darauf beruht, dass das emotionale Verhältnis von Verständnis und Respekt getragen ist, und die Interviewpartnerin in ihrer eigenen Kindheit Coping-Strategien entwickeln konnte. „Und ich hab halt das Vorbild, dass ich weiß ich hab halt in jeder Lebenssituation den absoluten Rückhalt, das wichtigste ist dass es für mich ok ist. Und die urteilen nicht ob sie das jetzt gut finden. Sondern für die ist es ok wenn es für mich ok ist. Und die machen sich Gedanken wenn ich mir Gedanken mache. Und wenn sie sich jetzt einmal öfter Gedanken machen über etwas was für mich eigentlich gar kein Problem ist, dann sag ich ihnen das und dann ist das auch ok, dann wird das gehört“ (Interview 2, 788-794). „Und etwas ist noch, ich hab halt, vielleicht durch die besondere Beziehung zu meiner Mama, die mich immer als einen Partner gesehen hat in diesem Verhältnis Mama-Tochter, also das war ein sehr, also die hat auf mich gehört, die hat mit mir kommuniziert“ (Interview 2, 767-770). Innerhalb dieser Aussagen betont Mutter 2 weniger die Unterstützung durch die konkrete praktische Hilfe, oder durch den intensiven, gesuchten Dialog, sondern durch Ermutigung, Anerkennung, Rückhalt, die für diese Interviewpartnerin schon vor der Diagnose Teil ihrer Beziehung zur Mutter waren. Besonders auffällig innerhalb dieses Interviews ist die Tatsache, dass die Interviewpartnerin sehr positive, weniger erschütterte Emotionen in ihrer veränderten Lebenssituation erlebt. Dies wird auch in Zusammenhang gesehen mit der emotional unterstützenden Qualität der Mutter-Tochter-Beziehung. „Meine Mama war sicher alles andere als perfekt, ja, im klassischen Sinne, aber es hat alles an sich gepasst, es war alles in sich stimmig und authentisch und das hab ich natürlich schon als Vorbild. Das ist etwas was mir hilft den Max einfach anzunehmen so wie er ist und mit ihm normal umzugehen, auf Augenhöhe“ (Interview 2, 777-781). Die konkrete praktische Hilfe wird in beiden Interviews



erwähnt. „Ich hab jetzt meiner Mama, also der Tim liebt es bei meiner Mama in Kärnten zu sein. Und ich war jetzt mit den Kindern drei Tage unten, Luis Tim und ich, und ich musste früher nach Wien, weil ich arbeiten musste, die Kinder hatten noch frei, da ist der Tim selber auf die Idee gekommen er will noch alleine unten bleiben, dann ist er bis Sonntag geblieben, und diese drei Tage, die waren so entspannend. Es war so angenehm (lacht), so angenehm, das kann sich niemand vorstellen,...“ (Interview 1, 586-591). „Dass auch die Mama vom Paul also die Oma die immer wieder da war, ohne dass sie gebärden konnte, mir auch was abnehmen konnte und das auch ok war“ (Interview 2, 699-702). Die Alltags-Unterstützung verschafft den Müttern einen Freiraum, der notwendig ist, allerdings oft eingeschränkt, da, durch die Kommunikation in Gebärdensprache, das soziale Netzwerk reduziert ist. Diese Reduktion des sozialen Umfeldes wurde in der Auswertung des Datenmaterials auch als belastender Faktor identifiziert und wird im nächsten Kapitel noch erläutert.

Der **Partner** wurde nur in Interview 1 als Unterstützer und die Partnerschaft in ihrer entlastenden Funktion erwähnt. „und das mit dem Max gemeinsam zu tun, ich hab das Gefühl gehabt, der kann das am besten nachvollziehen“ (Interview 1, 868-870). Die geringe Erwähnung der partnerschaftlichen Beziehung im Zusammenhang mit Entlastung rührt vermutlich aus der Tatsache, dass die Partner ebenso betroffen sind, und emotionale Verarbeitungsprozesse erleben. Die Qualität der Beziehung, also die dialogischen, gemeinschaftlichen Strategien mit Belastungen umzugehen, entscheiden in dem Fall, ob sich die Interviewpersonen unterstützt und entlastet fühlen durch die Partnerschaft oder nicht. Bei Mutter 1 findet der Partner oftmals Erwähnung, auch in den Entscheidungsprozessen und in der Bewusstheit der Mutter nicht alleine mit schwierigen Situationen (in diesem Fall z.B. eine Untersuchungssituation des Kindes) umgehen zu wollen. Innerhalb der Interviewsituation spricht Mutter 1 öfter von „wir“ als Mutter 2, und beschreibt sich in einer Einheit mit ihrem Partner auch als Team. „Und in diesem Zweier-Sein haben wir auch die Kraft gehabt uns nix sagen zu lassen. So dieses... ‚man tut, man muss oder man erwartet‘, das haben wir von Anfang an nicht erfüllt. Wir haben immer geschaut was wollen wir oder was brauchen wir, damit wir wieder einen Schritt tun können“ (Interview 2, 672-676). „Ich mein mit dem Michael bin ich manchmal gesessen und wir haben gemeinsam geplärrt, ja, das war dann auch ganz fein, (lächelt) gemeinsam da zu sitzen und gemeinsam zu heulen“ (Interview 1, 857-859). „Der Partner hat für Eltern von hörgeschädigten vorwiegend durch seine psychosoziale Unterstützung, die er leistet, Bedeutung“ (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 152). Gemeinsam über Probleme zu sprechen, zu weinen sowie sich gegenseitig zu informieren und beraten, nimmt eine wichtige Funktion ein. Wenn die Möglichkeit innerhalb einer

Partnerschaft nicht gegeben ist, erleben die Partner die Beziehung oft als belastend. Übernimmt ein Partner die Verantwortlichkeiten über die praktische und emotionale Bewältigungsarbeit fühlt sich der andere Beziehungspartner unbeteiligt, eine Dynamik die zu Überlastung des einen aktiven Partners führt und potentielle Differenzen in sich birgt. Mutter 2 spricht von alleinigen Entscheidungen, sie verwendet am häufigsten die Bezeichnung „ich“ (habe organisiert, recherchiert, entschieden...) und beschreibt ein angespanntes partnerschaftlichen Verhältnis und Belastungen die daraus resultierten. Es ist im Sinne jedes Mitgliedes eines Familiensystems, wenn die Möglichkeit bestünde, innerhalb eines Beratungssettings Dynamiken aufzudecken und zu reflektieren. In Anbetracht der Wichtigkeit der partnerschaftlichen Entlastungsfunktion sollte die Erkundung der Beziehungsqualität in der Beratung der Eltern eine wesentliche Rolle spielen.

Neben diesen drei Personengruppen oder auch Unterstützungsqualitäten (fachliche Unterstützung und familiäre bzw. partnerschaftliche Unterstützung) erleben beide Mütter einen hohen Grad an Entlastung durch **soziale Kontakte aus der „Gehörlosenwelt“**. Mutter 1 erlebt diesbezüglich vor allem dann Entlastung, wenn diese Kontakte die direkte Kommunikation mit dem gehörlosen Kind ermöglichen und sie nicht als Sprachrohr oder Vermittlerin fungieren muss. „Und wir haben eben letztes Jahr so einen Ausflug gemacht ins Burgenland und das war irgendwie sehr angenehm, weil ich nicht die ganze Zeit übersetzen muss. I: Das nimmt wahrscheinlich auch Druck weg weil du dann nicht die einzige Ansprechpartnerin bist. S: Ja genau...“ (Interview 1, 634-639). Mutter 2 sieht in den Kontakten mit gehörlosen Erwachsenen und auch anderen hörenden Elternteilen von gehörlosen Kindern einerseits eine Entlastung als auch eine Bereicherung. „Und dann hab ich natürlich Unterstützung gefunden dadurch dass ich Kontakt gehabt hab zu einer B.<sup>12</sup>, ich hab dann dich kennengelernt, das war natürlich Hilfe, das war ganz klar, das war die Unterstützung die ich dann gehabt hab“ (Interview 2, 677-680). „Also für mich ist halt, ich hab einen vollkommen neuen Freundeskreis kennengelernt, wo ich das Gefühl hab, dass ich eigentlich viel mehr zuhause bin und natürlich auch dadurch dass die alle irgendwie auch betroffen sind, entweder als Eltern oder als selber Gehörlose, die dann auch einen Zugang zu dem Thema haben, das ist mir natürlich auch wichtig jetzt. Und da hab ich wirklich so etwas wie ein zuhause gefunden jetzt“ (Interview 2, 896-901). Der Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen, der persönliche Gewinn aus gemeinsamen Unternehmungen sowie die darin erfahrene Solidarität stellen ein immenses Entlastungspotential dar. Die Studie von

---

<sup>12</sup> B.: eine gehörlose Mutter von 2 gehörlosen Kindern

Hintermair und Lehmann-Tremmel (2000) stellt hier eine Differenzierung vor, die in der vorliegenden Arbeit nicht angestellt wurde, da beide befragten Mütter ihre gehörlosen Kinder bilingual erziehen. „Eltern, die gebärden, geben mehr Gründe an, Unterstützung aus gemeinsamen Betroffenheitserleben zu erhalten als Eltern, die ihr Kind lautsprachlich erziehen“ (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 145). Die Gründe liegen auf der Hand. Der Gebrauch von Gebärdensprache als Kommunikationsform nimmt Einfluss auf das soziale Umfeld. Insgesamt stehen jenen Eltern weniger Bezugspersonen zur Auswahl (aufgrund der demographischen Daten, dass es weniger gebärdensprachkompetente als lautsprachkompetente Personen gibt) und diese muss man bewusst suchen, denn kaum ein hörendes Elternteil hat vor der Diagnose Kontakt zu Gehörlosen. Eltern, die ihr Kind mit Gebärdenspracheinsatz erziehen, erleben eine verbindende Komponente im Kontakt mit gebärdensprachkompetenten Erwachsenen und Kindern, durch die spezielle Thematik die der Gebärdenspracheinsatz mit sich bringt und das Solidaritätsbedürfnis einer sprachlichen Minderheit. Sie sind im größeren Maß darauf angewiesen, mit Gleichbetroffenen einen gewissen Austausch zu pflegen und erleben diesen dann als Bereicherung. Festzustellen ist jedoch auch, dass es einen weiteren Aufwand für hörende Eltern darstellt, sich - neben ihrem intensiven und aufwendigen Alltag - um den Kontakt zu Gehörlosen oder anderen bilingual erziehenden Eltern zu bemühen. Es erfordert Einsatz und auch die Bewältigung der Hürde, die durch anfängliche sprachliche Unsicherheiten zwischen hörenden Eltern und gehörlosen Erwachsenen entstehen kann. An diesem Punkt sollte Beratung und Frühförderung unterstützend eingreifen. Durch Vernetzung der betroffenen Eltern, durch Weitergabe von Informationen oder sogar die Organisation von Eltern-Kind-Treffen, Elterntreffen und Unterstützungsgruppen können BeraterInnen den Eltern anfängliche Ängste erleichtern. Kontakte zu gehörlosen Personen werden dann als bereichernd erlebt, wenn die Sprachbarriere nach und nach geringer wird, Einblicke in die Gehörlosenkultur zu einem besseren Verständnis führen und der Kontakt der gehörlosen Erwachsenen sich positiv auf das gehörlose Kind auswirken.

#### **6.1.4 Kategorie 3 a) Belastungserfahrungen durch Personen oder Institutionen**

Die meisten belastenden Momente entstanden bei beiden Müttern in Situationen, in denen verschiedene Personen oder Vertreter von Institutionen sich gegen die Verwendung der Gebärdensprache aussprachen. Im Kapitel 6.1.1 wurde bereits auf dieses Thema hingewiesen. Trotz allgemein höherer Toleranz gegenüber Gebärdensprache innerhalb der Gesellschaft,

erkennt man an den Aussagen der Mütter, eine geringe Akzeptanz innerhalb des medizinischen Personals und auch mancher pädagogischer Institutionen. „Hast du das als Unterstützung erlebt? Hast du dich in deinen Entscheidungen unterstützt gefühlt? S: von der S.B.<sup>13</sup>. nein, wegen der Gebärdensprache, nein überhaupt nicht! Die S.B. ist ja nicht wirklich gebärdensprach-offen...“ (Interview 1, 275-278). „das hat jetzt meine Entscheidung wegen Gebärdensprache, da hab ich nicht das Gefühl gehabt dass ich beraten werde“ (Interview 1, 280-282). „dann hat sie mir gesagt, so und jetzt wo ihre Kollegen weg sind, sagt sie mir in der Situation in der wir jetzt sind, ich soll doch bitte über Gebärdensprache auch nachdenken, sie darf das nicht laut sagen im Haus, sie weiß das, und wenn wer fragt sie hat es nicht gesagt, aber ich soll das doch in Erwägung ziehen“ (Interview 2, 98-103). Es wird in mehreren Interview-Episoden deutlich, dass das medizinische und auch das Frühförderung- Angebot auf den Personenkreis derjenigen Eltern zugeschnitten ist, die ihr Kind lautsprachlich erziehen, während die Eltern die Gebärden(sprache) verwenden, Defizite erfahren bzw. sich durch jene Personen belastet fühlen, die ihren Weg kritisieren. „Also die Logopäden vom AKH zum Beispiel mit denen ich mich einmal beraten habe, lange bevor logopädische Betreuung für den Max überhaupt ein Thema gewesen wäre. Die haben gar nicht mehr weiter hingehört, sondern nur gehört aha wir verwenden Gebärdensprache, das war meine Einleitung einfach um klar zu stellen das sind die Voraussetzungen unter denen wir da sitzen. Die haben darauf reagiert sofort mit: ‚ihr Kind wird nie laut sprechen können‘[...]“ (Interview 2, 808-814). Es bestätigt sich hier nochmals die früher schon geäußerte Forderung nach einer Vielfalt im pädagogischen Angebot, um allen Eltern eine respektvolle, gleichwertige Beratung Teil werden zu lassen und vergleichbare Sozialisationsbedingungen für ihr Kind zu ermöglichen. Natürlich ist es aus psychologischer Sicht für Pädagogen, Mediziner und Pädaudiologen schwer, ihre erlernten Sichtweisen und ihre lautsprachlich-orientierte Weltanschauung zu hinterfragen und die Vorteile und Notwendigkeit der Gebärdensprache zu reflektieren, doch Eltern für den Einsatz der Gebärdensprache zu kritisieren und ihnen Angst zu machen, ist definitiv kein unterstützenswertes Beratungskonzept.

Innerhalb des privaten Umfeldes wurden Belastungssituationen ebenso im Zusammenhang mit der Anwendung der Gebärdensprache erwähnt. Der Unterschied zum fachlichen Umfeld, ist derjenige, dass es mehr grundsätzliche Akzeptanz gibt für die Entscheidung ÖGS einzusetzen, die Belastung liegt eher in der geringen Beteiligung an der Sprache. Die Mutter fungiert weiterhin als Dolmetsch, und dies auch innerhalb der Beziehungen zu Großeltern,

---

<sup>13</sup> S.B.: Frühförderin, die die Familie anfangs betreute.

Freunden und Familie. „Wobei das erleb ich auch in unserer Familie so, weil der Luis erzählt zum Beispiel und gebärdet nicht dazu und der Michael der erzählt und nicht gebärdet dazu, und der Tim sitzt da und fragt dann mich ‚na was sagen die?‘...“ (Interview 1, 491-493). „Wobei da waren auch Enttäuschungen dabei, weil meine Freundinnen haben nach der Diagnose gemeint, ja dann müssen wir alle Gebärdensprache lernen und gelernt hat es niemand“ (Interview 1, 210-212). „aber das was der Paul halt leider auch macht ist, dass er irgendwie gebärdet, auch falsch, nur jedes dritte Wort von dem was er eigentlich sagt und sich dann wundert wenn der Max es nicht versteht oder total verwirrt ist“ (Interview 2, 341-345). Die geringe Beteiligung des familiären Umfeldes an der Kommunikation mit dem Kind, ist für die Mütter ein zusätzlicher Aufwand, und hemmt die Möglichkeit der Fremdbetreuung des gehörlosen Kindes durch z.B. Großeltern. Dies hat zur Folge, dass die Mütter weniger Freiraum haben, weniger Entlastungssituationen, und die Beziehungen zwischen Müttern und ihren Familien belastet werden. Auch die Beziehungen des sozialen Umfeldes zum Kind sind deutlich erschwert, die Kommunikationsmöglichkeit eingeschränkt. Mutter 1 beschreibt auch den Bruch einiger Freundschaften, Mutter 2 beschreibt Differenzen zu ihrer Schwiegermutter aufgrund ihres mangelnden Interesses an der Gebärdensprache. „und dann war auch eine gewisse Hemmschwelle über Gebärdensprache, weil so die Meinung da war ‚naja ist das eine Sprache? Das ist ja keine wirkliche Sprache‘...“ (Interview 2, 250-253). Die Bedeutung sozialer Ressourcen wurde in einigen Studien bereits verdeutlicht (vgl. Hintermair/Horsch 1998, Hintermair et al. 2000), und in der vorliegenden Arbeit unter 3.4.3 diskutiert. Eindeutig erkennbar ist durch die Auswertung der empirischen Ergebnisse, dass die Belastung der Mütter aus der Einschränkung des sozialen Netzwerkes entsteht. Diese Einschränkung rührt in diesen beiden Fällen aus der fehlenden Bereitschaft der Familie und Freunde sich auf die Gebärdensprache als Kommunikationsform einzulassen, sie zu lernen um somit eigenverantwortlichen Kontakt mit dem Kind herzustellen und auch um die Mutter damit zu entlasten. Es erweist sich als zusätzliche Belastung, wenn die Mutter oder die Eltern als Sprachrohr fungieren oder ihre Entscheidung das Kind bilingual zu erziehen, verteidigen müssen. Auch das fachliche Umfeld wird dann als Belastung erlebt, wenn der individuelle Weg der Mütter, die Familiensituation und die Kommunikationswahl nicht unterstützt werden. Beide Mütter erleben die Gebärdensprache als Bereicherung, sie besuchen Gebärdensprachkurse, nehmen Privatunterricht und bauen gebärdensprachkompetente Fachleute in ihr Netzwerk ein. Alle diese Entscheidungen und Maßnahmen wurden von den Müttern (Eltern) selbständig organisiert und bezahlt. Die Nicht-Beteiligung der offiziellen fachlichen Stellen (Gebietskrankenkassen, Ministerien, Krankenhäuser, Schulen,

Kindergärten, Pädagoginnen, Logopäden) an ihrer Situation, stellt einen weiteren Faktor der Belastung dar. Es gibt in Österreich kaum interdisziplinäre Besetzung der Frühförder- oder Diagnoseprogramme, diese Stellen sind für die Verwendung von Gebärdensprache kaum empfänglich. Es fehlt an einer breit gefächerten Angebotsstruktur, die finanziell getragen ist, innerhalb derer sich die Eltern frei entscheiden können, und die Möglichkeit haben barrierefrei Gebärdensprache zu erlernen um sie ihren gehörlosen Kindern zu übermitteln. Momentan findet sich die Entscheidung für lautsprachlich-orientierte Modelle, in der Struktur der meisten Beratungs- und Förderstellen wieder. Abhängig sind die Eltern von einer Ideologie der fachlichen Stellen, die regional unterschiedlich sein kann, und von offener Kritik an Gebärdensprache und der Gehörlosenkultur bis hin zu einer leisen, unter vorgehaltener Hand, beginnender Akzeptanz der Sprache reicht. Weit entfernt ist die Verankerung der bilingualen Förderung als erfolgversprechendes Konzept in der Erziehung von hörbeeinträchtigten Kindern in Österreich.

#### ***6.1.5 Kategorie 3 b) Belastung durch gesellschaftliche Einstellungen zu Behinderung / Belastung durch politische Rahmenbedingungen***

Es lassen sich zwei Merkmale dieser Kategorie zuordnen. Zum einen, im Anschluss an die oben erwähnte Isolation der Eltern durch den Einsatz der Gebärdensprache, erhöht sich die Belastung durch unzureichende finanzielle Unterstützung und durch die unzureichende Angebotsstruktur an vielseitiger Beratung. „Dass es vollkommene Eigeninitiative ist und war wie du mit deinem Kind tust, und erstens wie du die Informationen bekommst und wie du das umsetzt, dass die Kurse so teuer sind, die ganzen Leute, die wir uns geholt haben, das war ja alles zu bezahlen. Ob die B. kommt oder die V. gekommen ist, oder die S.Z., das sind alles ganz tolle Menschen und sie haben unser Leben sehr bereichert, aber es war alles zu bezahlen, ja und das ist schon ein Wahnsinn. Und dann überhaupt die Tatsache, dass es niemanden interessiert, eigentlich, ob du mit deinem Kind redest. Und was das auch für das Kind bedeutet (schweigt)“ (Interview 1, 446-454). In beiden Fällen mussten die Mütter adäquate Unterstützungsleistung selbst organisieren und bezahlen, denn die vorher in Anspruch genommenen kostenfreien Fördereinrichtungen in ihrer Umgebung waren allesamt lautsprachlich orientiert und ohne Gebärdensprachangebot. Diese Stellen tragen zu dem Bild von Behinderung bei, sie schaffen eine Kommunikationsbarriere und blicken mit einer Defizitorientierung auf das Kind und mit Kritik auf die Eltern, wenn sich diese für den Einsatz der Gebärde aussprechen. „Aber es stimmt dann als Behinderung, wenn Gehörlose

nicht die Möglichkeit haben Gebärdensprache zu lernen als eine sichere Sprachbasis, wo sie zumindest mal in einem definierten Umfeld barrierefrei kommunizieren können“ (Interview 2, 971-974). Diese Aussage ist als Forderung an die Politik zu verstehen. Konzepte für den Umgang mit gehörlosen Kindern muss eine Inklusive Pädagogik liefern, die Barrieren innerhalb der Bildung und Erziehung aller nicht mehr akzeptieren kann.

Das zweite Merkmal an Belastung innerhalb dieser Kategorie beschreibt die Einstellung der Gesellschaft zu Behinderung. Beide Mütter erleben in ihrem alltäglichen Zusammentreffen mit der Gesellschaft manche Vorurteile oder Zuschreibungen zu Gehörlosigkeit, die sich aufgrund mangelnder öffentlicher Aufklärung hartnäckig halten. „Und natürlich gibt es auch im Umfeld die Situationen, speziell wenn uns Leute nicht kennen, wo dann kommt ‚mein Gott das arme Kind‘...“ (Interview 2, 499-501). „Das sind wahrscheinlich auch bestehende Schubladen, ich mein, ich werde auch in der U-Bahn angesprochen noch mit den Worten ‚ma ist der taubstumm, der arme, da kann er ja nie sprechen lernen oder in die Schule gehen‘ solche Situationen stören mich, weil es mir lästig ist mich mit dem auseinanderzusetzen und ich mich ärgere darüber, dass es Leute gibt, die den Max so sehen und dass es immer wieder mit geistiger Behinderung gleichgesetzt wird“ (Interview 2, 1152-1157). Es ist diese gesellschaftliche defizitäre Sicht auf das Kind die als belastend erlebt wird, weil sie die Mutter zwingt sich zu erklären, beziehungsweise aufzuklären, und solche Aussagen von der Mutter als Verletzung ihrer persönlichen Grenzen erlebt wird. Das Bild von Behinderung innerhalb der Gesellschaft spiegelt sich hier wieder. Einerseits wird der Mutter übermittelt, wie arm und bedauernswert ihr Kind ist, weil es anders ist und weil es durch sein Defizit keine gleichwertigen Chancen zur Verfügung hat, andererseits tradieren solche Aussagen das „Anders-Sein“ des gehörlosen Kindes in einer negativen Bedeutung. Der Gesellschaft wird ein Kommunikationsproblem deutlich, von dem sie annimmt, dass die Ursache der Schwierigkeit in der Gehörlosigkeit liegt, nicht allerdings in ihrer eigenen Unfähigkeit mit dem gehörlosen Kind zu kommunizieren. Die Masse der Gesellschaft spricht mittels Lautsprache, also sind diejenigen „das Problem“ die derer nicht fähig sind, so der Konsens. Die Gesellschaft sieht im Kind das Defizit und nicht in ihrer eigenen defizitären Struktur nicht mit dem Kind kommunizieren zu können oder zu wollen. „Und unter den Hörenden fängt Behinderung halt dort an wo das Umfeld nicht bereit ist, sich auf Kommunikation, auch wenn es schwieriger ist, einzulassen“ (Interview 2, 981-983). Mutter 2 reflektiert über die Bereitschaft der Gesellschaft sich mit ihrem Sohn auf Kommunikation einzulassen, und erlebt Behinderung dann, wenn keine Kommunikation zwischen Kind und Umfeld passiert. Sie spricht über Erlebnisse, durch die sie von der Gesellschaft (in folgendem Beispiel von einer

Angestellten eines Krankenhauses) mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert wird, weil diese es als solche erlebt. „und ich hab mit ihm gebärdet und die Frau bei der Anmeldung sieht das und sagt: ‚Mein Gott der arme...‘ und ich hab sie so angeschaut und gesagt: ‚nein wieso?‘ Und dann hab ich eh oben in der Abteilung gesagt, so geht das nicht da müsst ihr was machen, das kann ja nicht sein. Also das ist ärgerlich und ich denk mir ‚äähh‘ aber das trifft ja nicht nur mich, auch wenn da ein Kind eine andere Behinderung hat, das letzte was die Eltern brauchen, ist jemand der da sagt ‚um Gottes Willen, der arme Bub‘ weil ich mein du versuchst dich irgendwie zu arrangieren“ (Interview 2, 505-512). Während Mütter von „normal-hörenden“ Kindern innerhalb der Gesellschaft auf positive Rückmeldungen stoßen (wie lieb, hübsch oder gescheit ihr Kind ist), müssen Mütter gehörloser Kinder sich mit Aussagen konfrontieren, wie arm, bedürftig, behindert, anders oder auch manchmal wie laut ihr Kind ist. „Und die Geräuschkulisse die der Max erzeugt ist vielleicht im Umfeld um einen Tick störender, oder wird vom Umfeld um einen Tick störender wahrgenommen, als das was ein hörendes Kind reproduziert, weil das ist ja das was gefälliger ist, weil man es kennt. Und das was der Max teilweise von sich gibt ist vielleicht teilweise irritierend und besonders irritierend ist es, weil er ja schon älter ist und das Umfeld eigentlich ja schon voraussetzt dass er schon lautsprachlich besser unterwegs ist und er halt nicht adäquat reagiert“ (Interview 2, 874-881). Innerhalb des inklusiven Gedankens, der über „eine Schule für alle“ bereits hinausgeht, hin zu einem gesellschaftspolitischen Wandel des Blickes auf „das Anders-Sein“, wäre nicht mehr der Fokus auf die Defizite der Menschen gerichtet, sondern auf deren Kompetenzen im Anders-Sein.

### ***6.1.6 Kategorie 3 c) Belastung durch das Leben mit einem Kind mit Behinderung***

Dieser Punkt ist insofern sensibel zu behandeln, als dass nicht das Bild entstehen soll, die Gehörlosigkeit wäre generell und ausdrücklich ein Grund für Belastung der Eltern. Dies würde an der Wahrheit der Eltern und auch der Autorin vorbei gehen. Es ist dies eher ein Punkt, an dem aufgezeigt werden soll, welche Unterstützungsmaßnahmen zukünftig notwendig erscheinen, um Eltern und ihre gehörlosen Kinder auf ihrem kompetenten Weg ein Stück weit zu begleiten. Die Herausforderungen durch die Adaption der Mütter an die Bedürfnisse des gehörlosen Kindes, werden in einigen Aussagen der zwei Mütter deutlich. Es zeigt sich, dass die banalsten Alltagssituationen neu strukturiert werden müssen. „Du wenn der Tim da oben ist und er schreit, jedes Mal muss ich rennen,... na wenn er irgendwo schreit, da renn ich oder ich bin in der Badewanne und er sucht mich und geht am Badezimmer



vorbei, und er sieht mich nicht und er sucht mich und er geht einen halben Meter am Badezimmer vorbei“ (Interview 1, 597-601). „Also wenn er beim Fernseher sitzt, fragt er, was sagen die jetzt, und dann denk ich mir, also bitte jetzt sitz doch beim Fernseher, ich will jetzt nicht (lacht), aber dann denk ich mir, ma bitte der kriegt das alles nicht mit, ja, der kriegt den Inhalt nicht mit, ja... Und manchmal erbarm ich mich halt und gebärde ihm was die sagen“ (Interview 1, 773-777). Diese scheinbar „kleinen“ Zusatzleistungen der Eltern summieren sich zu einer insgesamt erhöhten Adaptionleistung. Diese Neustrukturierung der Eltern müsste auch in der Beratung und Förderung der Familie Raum bekommen, sowohl durch deren Anerkennung, als auch durch gezielte Vorbereitung der Eltern auf die Veränderungen, die auf sie zukommen könnten.

„Dann komm ich nachhause und dann hab ich wieder den Tim und muss zu Therapien oder muss mit ihm die Hausübungen machen oder dann hab ich dieses ‚ich sollte mit ihm üben‘, nur von dem her... puuh ... (lacht) bin ich manchmal sehr arm...“ (Interview 1, 642-645). „Na das geht auch nicht, also bei uns, ich übe wirklich relativ wenig mit dem Tim, ich mein er verweigert dann auch und ich mein es ist schon ganz schwierig dass er die Hausübungen macht und dann noch zusätzlich mit ihm Dinge zu üben, ich mein, meine Energie ist dann auch aus. Du und wenn ich nur den Geschirrspüler ausräume oder die Wäsche aufhänge, ist mir das dann lieber, als wenn ich dann schon wieder mit ihm irgendetwas spielen muss (lacht)... ich mag dann irgendwann auch nicht mehr“ (Interview 1, 952-958). An dieser Stelle erschien es wichtig, diese Mütter „selbst“ sprechen zu lassen, die Anforderungen an die Mütter (oder Väter) werden dadurch am besten verdeutlicht. Es sind zusätzliche Herausforderungen, neben dem Alltag von dem jeder Elternteil berichten kann, die das Gefühl der Überforderung oder der Belastung hervorbringen. Therapien, Förderprogramme, Übungen, Dolmetschen, die Notwendigkeit von ungeteilter Aufmerksamkeit während der Kommunikation mit dem Kind, Gebärdensprachkurse und eine erhöhte Achtsamkeit auf die psychosoziale Entwicklung ihres Kindes, dies sind einige zusätzliche Belastungsmomente, die Gegenstand gezielter Beratungs- und Unterstützungsideen sein sollten. In jedem individuellen Fall sollten die Momente der elterlichen Belastung erhoben werden, ebenso wie ihre Kompetenzen. Sind sie mit ihrem Stressmanagement zufrieden? Welche personalen Kompetenzen erkennen sie an sich selbst? Was würden sie gerne verändern und wie können sie das erreichen? Deutlich wird in Aussagen hörender Eltern gehörloser Kinder immer wieder die Belastung durch den Anspruch des fachlichen Umfeldes, Eltern als Co-Therapeuten einzusetzen. Dies versetzt die Mütter in ein Gefühl latent schlechten Gewissens, wenn sie die vorgegebenen Förderprogramme nicht im gewünschten Ausmaß erfüllen können.

Genügend Pausen einzulegen innerhalb der Förderung, die authentische Rolle des Mutter-Seins nicht durch die professionelle Rolle ersetzen, und sich vor allem der eigenen positiven, konstruktiven Anteile an der täglichen Förderung gewahr zu werden, könnten Ressourcen darstellen um die Belastungen zu reduzieren. Beratungsangebote, die eine solche Sichtweise auf die Eltern zulassen, erkennen die emotionale Stützung der Eltern als hilfreich an. „Durch nichts entsteht mehr Kraft bei den Eltern als wenn sie vermittelt bekommen, dass vieles von dem, was sie tun, o.k. ist, dass sie es schaffen mit ihrem Kind“ (Hintermair 2005, 82).

Mutter 2 beschreibt Belastungsmomente, in denen ihr eigenes Gebärdensprach-Potential, für ihr Empfinden, noch nicht ausreichend war, und Kommunikationsschwierigkeiten mit ihrem Sohn entstanden. Im Laufe der Entwicklung und des Heranreifens gehörloser Kinder kommt es immer wieder zu sensiblen Phasen, wenn sich Interessen im Kind verändern, die Neugier an der Umwelt wächst, die Mobilität und der Wissensdurst steigt. Es bedarf dann für hörende Eltern die ihr Kind bilingual erziehen, eine schnelle Aneignung neuer Gebärden, eine Erweiterung ihres Gebärdenvokabulars und eine Verbesserung ihrer erzählerischen Kompetenzen. Das Kind fordert Sprache ein, und diese sensiblen Phasen, spüren auch die Eltern, da Gebärdensprache für sie eine Fremdsprache bleibt und sie gefordert werden, ihre Kompetenzen an die Kinder anzupassen. Prillwitz (1995, 167) beschreibt den Spracherwerb als „primär interaktive Welterschließung. Das Kind lernt im sozialen und materialen Austausch mit seiner Umwelt sich und die Welt wahrzunehmen, zu erkennen, zu deuten, zu begreifen. Sprache wäre nichts, wenn sie sich nicht in motiviertem spontanem Alltagshandeln mit den selbst gemachten oder kommunikativ vermittelten Erfahrungen aufs engste verbunden hätte“. Die Wichtigkeit, dem alltäglichen Agieren ausreichend Kommunikation zuzufügen, und auf wachsende Interessen der Kinder kommunikativ zu reagieren, lässt den Druck und auch die Belastung in den Eltern punktuell ansteigen, bis sie wieder ihre Gebärdensprachkompetenz den Forderungen des gehörlosen Kindes angeglichen haben. „wir haben eine Zeit gehabt da war der Max in seiner Entwicklung, so Beginn der Trotzphase und wir waren aber noch nicht soweit, dass wir ausreichend gebärdend kommunizieren hätten können und irgendwie haben mir die Worte gefehlt um das auch auszudrücken oder meine Grenzen zu setzen“ (Interview 2, 359-362). „Eben speziell auch die Situation dass der Max etwas bestimmtes nicht ausdrücken kann, das wird vielleicht verstärkt durch die Situation dass er Gebärdensprache als erste Sprache hat und wir uns beide nicht so gut ausdrücken können auch wie es altersgemäß wäre“ (Interview 2, 862-865). „Das eine war das wenn uns die Worte gefehlt haben, wurscht in welcher Sprache. Das andere war, gerade in der ersten Zeit, wo es so viel um fördern und fördern gegangen ist, wo ich im Hinterkopf gehabt hab ,wenn das mit

den Hörgeräten nicht funktioniert müssen wir über ein CI nachdenken‘ und das wollt ich halt nicht, das war so ein Bedrohungspotential, so ein Bedrohungsszenario das immer da war“ (Interview 2, 690-695). Neben dem Belastungspotential für die Eltern, ihre Gebärdensprachkompetenz laufend erweitern zu müssen, um ihrem Kind die Welt zu erklären, den Alltag gemeinsam kommunikativ zu erleben, gibt es manche Momente der Überforderung aufgrund der Tatsache dass es Anstrengung erfordert in zwei Sprachen zu sprechen. Mutter 1 beschreibt dies so: „Und manchmal denk ich mir schon, also dieser Alltag ist so was von enorm anstrengend. Also in zwei Sprachen zu leben und alles doppelt sagen zu müssen, ... da wäre es wahrscheinlich einfacher nur ein gehörloses Kind zu haben, wobei das ist es auch nicht, weil Deutsch ist meine Muttersprache, und ich kann mich in Gebärdensprache nicht so ausdrücken wie ich es in Deutsch tue und die Gebärdensprache ist für mich schon kompliziert auch, ja. Es ist sehr anstrengend, ja, und ich finde es letztendlich auch sehr anstrengend, ständig nur auf das konzentriert zu sein. Wenn man redet, kannst alles Mögliche daneben machen, du musst dich dabei nicht einmal anschauen, ja, aber so, das braucht, also das benötigt irrsinnig viel Energie“ (Interview 1, 495-504). Aus dieser realen Angst der hörenden Mütter, nicht ausreichend kompetent zu sein um ihren Kindern einen natürlichen Gebärdensprachgebrauch zu vermitteln, erwächst die Forderung an die Hörgeschädigtenpädagogik, darauf mit der Beteiligung gehörloser Erwachsener am pädagogischen Alltag zu reagieren. Idealerweise wäre das Team in Beratungszentren und Frühförderstellen, Kindergärten und Schulen, bestehend aus einer hörenden, gebärdensprachkompetenten Person und einer gehörlosen Pädagogin. Die Eltern könnten dadurch die Entlastung verspüren, dass ihr Kind erwachsene, gehörlose Vorbilder erlebt, die ihm einen natürlichen Gebärdensprachgebrauch vermitteln können. Bilinguale Ansätze innerhalb der Fördereinrichtungen und Schulen in Österreich sind bisher nur vereinzelt zu finden. Manche davon integrieren gehörlose Mitarbeiterinnen nicht als Pädagoginnen oder Sonder-Heil-Pädagoginnen, sondern als „native speaker“, oder als Helferinnen, was zur Folge haben kann, dass diese in einer untergeordneten Rolle hinter den hörenden Pädagoginnen stehen und weniger Kontakt zu den gehörlosen Kindern möglich ist. Hier sind die Ausbildungszentren für Sonder-Heil-Pädagogik aufgefordert, auch gehörlose Anwärtnerinnen aufzunehmen und auszubilden, um ihnen eine gleichwertige Berufschance zu ermöglichen. Es ergäbe sich daraus ein Gewinn für beide Seiten. Gehörlose PädagogInnen könnten sich innerhalb der Bildung gehörloser Kinder besonders förderlich einbringen und wären eine authentische Quelle und Identifikationsfigur.

## **6.2 Einfluss des Bewältigungsprozesses auf die Kompetenz der Eltern**

In diesem Schritt wird nun der zweite Block, die Kompetenzen der Eltern, zusammengefasst und diskutiert. Die Hauptforschungsfrage erhält somit Klärung, denn anhand der Aussagen von den Interviewpartnerinnen und deren Interpretation durch die Forscherin, wird nun darauf eingegangen, ob es zu einer Beeinflussung der Kompetenzen kommt, und wie diese deutlich wird. Die Annahme der Forscherin, womöglich auf eine Erweiterung oder Intensivierung der sozialen und personalen Kompetenzen zu stoßen, hat sich als richtig erwiesen, denn dies stellt ein weiteres Ergebnis dar. Wenn nun jede einzelne Kategorie zusammengefasst und interpretiert wird, ergibt sich daraus ein deutliches Bild über die Kompetenzen hörender Eltern gehörloser Kinder.

### ***6.2.1 Kategorie 4 a) Verknüpfung von getroffenen Entscheidungen und Elternkompetenz***

Treffen Eltern Entscheidungen, die bewusst reflektiert wurden, die aus der Überzeugung entstanden sind, alle Variationsmöglichkeiten abgewogen und nachgefühlt zu haben, erleben sie den Entscheidungsprozess als Bereitschaft sich dem „Leben mit einem gehörlosen Kind“ zu öffnen, als Motor für die eigene Ich-Entwicklung. In den Aussagen beider Mütter lassen sich zwei Arten von Entscheidungen ermitteln, deren Differenzierung für Beratungseinrichtung interessant sein könnte, denn sie verlangen unterschiedliche Reaktionen und unterschiedliche methodische Ansätze. Wenn auf die getroffenen Entscheidungen der Eltern adäquat reagiert wird, erleben sich die Eltern als kompetent und befähigt.

Es finden sich Aussagen über widerspruchslose Entscheidungen der Mütter, die aus inneren Prozessen oben erwähnten Abwägens und Reflektierens, entstanden sind, die durch das soziale Umfeld zwar kritisiert, aber nicht beeinflusst werden können. „Und ja, das war irgendwie, für mich war ganz klar, eh klar Gebärdensprache“ (Interview 2, 103-104). Weitere Entscheidungen von Mutter 2 können nun auf dieser Wahl aufbauen, denn die Entscheidung ist getroffen und in die Ich-Kompetenz integriert. Sie erlebt sich selbst als authentisch mit der getroffenen Entscheidung, dies zeigt die nächste Aussage: „Die haben gar nicht mehr weiter hingehört, sondern nur gehört aha wir verwenden Gebärdensprache das war meine Einleitung einfach um klar zu stellen, das sind die Voraussetzungen unter denen wir da sitzen“ (Interview 2, 810-813). Bei beiden Müttern ist erkennbar, dass widerspruchslose Entscheidungen in der Folge, zu einer bewussten Auswahl des Umfelds führen (professionellen wie privaten). Jene Personen, die mit dem eingeschlagenen Weg konform

gehen, werden als unterstützend erlebt und als kompetent gesehen. Stellt eine Person aus dem sozialen/fachlichen Umfeld die Entscheidung nicht nur in Frage, sondern beurteilt und kritisiert sie, entsteht in den Eltern Unzufriedenheit und Belastung, die Beziehung kann scheitern. „Also ich setze mich solchen Situationen bewusst nicht mehr häufiger aus als unbedingt notwendig“ (Interview 2, 823-824). „Und dann haben wir uns relativ früh, ich weiß gar nicht mehr, über wen hab ich die gekriegt, wir haben dann Frühförderung gewechselt. Weil es dann doch so war, dass wir dann gebärdet haben, und ich gemerkt hab, die S.B. bringt es nicht, ja, und da haben wir jemanden gesucht, der Gebärdensprache kann, was ganz schwierig war, weil im BIG<sup>14</sup> konnte ja niemand Gebärdensprache, und dann haben wir die H.B.<sup>15</sup> gefunden“ (Interview 1, 310-315). BeraterInnen, die bei hörenden Eltern gehörloser Kinder, solche widerspruchsfreien Entscheidungen feststellen, sind gefordert mit diesen Entscheidungen umzugehen, sie gemeinsam mit den Eltern zu reflektieren, aber nicht zu kritisieren, und letzten Endes müssen sie in das Konzept als Ausgangslage für weitere Beratung integriert werden. Entscheidet sich eine Familie zum Beispiel ihr Kind bilingual zu erziehen, ist es nicht sinnvoll, die Beratung rein lautsprachlich anzubieten, die Gebärdensprache zu kritisieren oder die Eltern zu manipulieren. Es ist sicherzustellen, dass diese Entscheidung unterstützt, gebärdensprachkompetente Betreuung angeboten wird und die Eltern dahingehend beraten werden, welche Ressourcen sie ausschöpfen können.

Innerhalb der geführten Interviews lassen sich elterliche Entscheidungen ermitteln, die Unterstützung (Bestätigung) von Kompetenten brauchen, oder sich innerhalb von Beratung geformt haben. „Am Anfang wird ja immer gesagt: ‚ja und je länger das Kind die Hörgeräte trägt, desto besser‘... und ich hab wegen jeder Minute, die der Max die Hörgeräte nicht drinnen gehabt hat irgendwie ein schlechtes Gewissen entwickelt und ich hab Aufzeichnungen gemacht und dann hab ich eh schon das Feedback bekommen das ist ja unglaublich wie lange der schon die Hörgeräte trägt weil der schon als Kleinstkind ja Baby teilweise 8 Stunden die Hörgeräte getragen hat ohne Murren und wir haben immer mehr gelernt und akzeptiert, und dann immer mehr guten Gewissens akzeptiert wenn der Max gesagt hat er will nicht“ (Interview 2, 707-717). An diesem Beispiel zeigt sich, wie gezieltes Feedback und auch Anerkennung an die Mutter, eine Entspannung erzeugen kann, die dann zu einer Entscheidung führt. Mutter 2 entwickelt ein schlechtes Gewissen, wenn ihr Kind die Hörgeräte nicht trägt, durch die Anerkennung ihres Einsatzes und dem Feedback, dass ihr Kind überdurchschnittlich lange bereit ist die Hörgeräte zu tragen, kommt es zu der

---

<sup>14</sup> BIG: Abkürzung für Bundesinstitut für Gehörlosenbildung

<sup>15</sup> H.B.: gebärdensprachkompetente Frühförderin der Familie

Entspannung, die es braucht, um den eigenen, passenden, individuellen Umgang mit Hörhilfen zu finden. Sie hat nun die Kompetenz entwickelt auf ihre Bedürfnisse und die ihres Kindes zu achten und beschreibt die Verbindung zwischen Kompetenz und Entscheidung in folgenden Worten: „Es gibt viele Gründe für Entscheidungen und das wichtigste ist wahrscheinlich, dass die Eltern zu dem Weg stehen den sie eingeschlagen haben und sich grundsätzlich überlegt haben warum sie das machen und dann halt immer wieder einfach beobachten was tut sich im Beziehungsgefüge, was tut sich im Kind und einfach daran zu messen ob der gewählte Weg funktioniert oder nicht und dann gegebenen Falls den Weg noch mal zu überdenken“ (Interview 2, 1037-1042). Beratungen sind geglückt, wenn die Eltern durch Entspannung und Reflexion zu einer Entscheidung finden, die sie kompetent verfolgen können und auf der sie nächste Schritte aufbauen können. An dem Beispiel von Mutter 2 wird auch deutlich, wie wichtig eine anerkennende Haltung der BeraterInnen gegenüber den Elternteilen ist.

Die Häufigkeit der widerspruchslösen Entscheidungen innerhalb beider Interviews ist auffällig. Schwierig zu eruieren ist, ob diese Entscheidungen bereits Zustimmung durch kompetente Fachkräfte erhalten haben und deshalb von den Müttern vehement vertreten werden, oder ob es rein intuitiv getroffene Entscheidungen sind. Fest steht allerdings, dass die Eltern eine Erleichterung verspüren, wenn die Entscheidung gefallen ist, und sie ihren Beratungskreis anpassen, in dem sie Kritiker meiden und Unterstützer suchen. „Wobei wie diese Entscheidung dann gefallen ist, ihn nicht implantieren zu lassen, da ist ein großer Brocken weggefallen. Das war immer so dieses ‚sollen wir oder sollen wir nicht‘ und das war dann so pfff (erleichterter Seufzer) ok, das ist gefallen“ (Interview 1, 989-992). „Er wollte gar keine Untersuchungen machen, sondern ihn gleich implantieren, und da haben wir gesagt, nein das wollen wir nicht, und dann war es ganz schwierig im AKH einen Termin fürs CT oder MRI zu bekommen“ (Interview 1, 333-335). Diese Selektion ist als Kompetenz der Eltern zu betrachten. Es wird BeraterInnen geben, die den Ansprüchen der Familie nicht gerecht werden, auch diese Möglichkeit muss im Beratungskonzept Platz finden. Den Mut und die Kompetenz zur Beendigung der Beratung, brauchen Eltern und die Akzeptanz und Reflexion seitens der Fachkräfte wäre wünschenswert.

#### ***6.2.2 Kategorie 4 b) Zweifel an getroffenen Entscheidungen***

Die vorherige Kategorie umfasst eine Bandbreite an Aussagen über getroffene Entscheidungen und ihren Zusammenhang mit elterlicher Kompetenz. Weit weniger

Aussagen lassen sich hier in der Kategorie Zweifel an getroffenen Entscheidungen erkennen. Der Grund dafür könnte in der fortgeschrittenen Zeitspanne liegen, die jene Mütter bereits mit der Diagnose „Gehörlosigkeit“ ihres Kindes leben. Vermutlich würde sich die Häufigkeit der Zweifel erhöhen, wenn man Eltern innerhalb des ersten Jahres nach der Diagnosestellung befragt. Würden die Eltern jahrelang mit Zweifeln an ihren getroffenen Entscheidungen leben müssen, würden sie vermutlich „ver“zweifeln, weil sich ihre Identität nicht festigen könnte, und sie sich ständig selbst hinterfragen müssten. Dies wäre ein Zustand, der die Eltern auch manipulierbar machen würde, und sie anfällig macht, sich mehr an Ratschlägen und Modellen von unbeteiligten Dritten zu orientieren, als an den Bedürfnissen des Familiensystems.

„Natürlich wollen wir alle das Beste für unsere Kinder, und kein Mensch kann sagen ob die Entscheidungen die richtigen sind die wir treffen...“ (Interview 2, 1137-1139). „Das was der Dr. B. gesagt hat, da hab ich mir gedacht, das hat schon auch seine Richtigkeit gell, aber ich glaub die Medizin weiß vieles nicht und manchmal hab ich mir gedacht wenn wir ihn implantieren ließen, wer weiß, es gibt auch die Möglichkeit dass so ein Nerv nachwächst wenn es Impulse gibt an der richtigen Stelle, dann kann sich so ein Nerv noch entwickeln, und... von dem her gab es schon Zweifel an dieser Entscheidung“ (Interview 1, 314-319).

Die Zweifel, die beide interviewten Mütter erwähnen, sind angelehnt an den Fragen „Habe ich alles getan, um mein Kind optimal zu fördern?“ und „Waren die getroffenen Entscheidungen die richtigen?“ An diesen Fragen muss Beratung ansetzen. Den Eltern zu helfen, bedeutet, ihnen aufzuzeigen, dass alle getroffenen Entscheidungen und geleisteten Förderaktivitäten ihre Kompetenz erweitert haben und sie keinen Anspruch an „perfekte Eltern“ erheben müssen. „Ein äußerst wichtiger Aspekt in der Diskussion um Behinderungsbewältigung erschien uns zu sein, inwieweit Eltern das Gefühl haben, in der Erziehung ihres hörgeschädigten Kindes über ausreichende Fähigkeiten zu verfügen, zumal die Bedeutung elterlicher Handlungskompetenz als entscheidende Voraussetzung für eine gelungene kindliche Entwicklung mittlerweile empirisch mehrfach bestätigt worden ist“ (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 248). Es ist notwendig für die Handlungskompetenz und die Selbstkompetenz der Eltern, Entscheidungen zu treffen. Innerhalb der Beratung können die Variationsmöglichkeiten erarbeitet werden, die Entscheidungen treffen die Eltern selbst, diese Freiheit muss bestehen bleiben damit sich die Eltern in ihrer Kompetenz begreifen und reflektieren können.

### **6.2.3 Kategorie 5 a) Erworbene Fähigkeiten und Kenntnisse**

Von der Diagnose an, sammeln hörende Eltern gehörloser Kinder Informationen über das Wahrnehmen, das Lernen, das Kommunizieren ihres Kindes. Ob die Information selbst recherchiert oder zugetragen wird, es beginnt sofort eine Reflexion, ein Beurteilen und ein Eingliedern des neu Erworbenen in die Identität als Elternteil eines gehörlosen Menschen. Aufgrund der Tatsache, dass die meisten Betroffenen wenig bis gar keine Vorinformationen über Gehörlosigkeit haben, ist die Fülle der Informationen und die Anzahl der Quellen in den ersten Jahren nach der Diagnose immens hoch. Durch Entscheidungen, die Eltern treffen, und Selektion der eingeschlagenen Wege, wird dann jede weitere Information meist selbst gesucht und in das innere Wertesystem eingegliedert. „So wie mir zum Beispiel klar war, wenn ich mich im SMZost beraten lasse, dann weiß ich, dass die mir nicht zu einem CI raten werden weil die selber nicht implantieren, und die Kinder die bei ihnen sind, sind Kinder wo das CI nicht funktioniert hat oder wo die Eltern mit dem AKH unzufrieden sind, das heißt die haben genau dieses Spektrum was sie sehen, na klar raten die nicht dazu. Und beim AKH, die implantieren, die machen Studien, die wollen es halt wissen, und die beraten dich halt auch dementsprechend, und auch das ist nicht die ultimative Weisheit“ (Interview 2, 1045-1052). Dieses Wissen bereichert die Eltern in ihrer Befähigung, reflektierte kompetente Entscheidungen treffen zu können. Wie Mutter 2 es erlebt, hat sie die Wahl, das geeignete Beratungsangebot in Anspruch zu nehmen, wenn sie vorab die Hintergrundinformationen eingeholt und reflektiert hat. „Und für mich ein Argument war auch, dass die ganze CI-Geschichte noch sehr wenig erforscht ist, dass sie da noch sehr wenig darüber wissen, dass das ein Magnet im Hirn ist wo man noch nicht genau weiß was das mit Personen, mit Kindern macht mit dem aufzuwachsen. [...] Und da hab ich einfach den Verdacht, dass viele Forschungen, die in diese Richtung gehen, unterdrückt werden, nicht veröffentlicht werden, weil ja immer auch der Zusammenhang nicht ganz klar hergestellt werden kann. Es gibt ja auch CI-träger die epileptische Anfälle bekommen, im jugendlichen Alter, wo kein Zusammenhang hergestellt wird... wo du natürlich auch sagen kannst, ok, muss nicht mit dem CI zusammenhängen, aber es einfach ausschließen, das geht auch nicht“ (Interview 1, 421-434). Als elterliche Kompetenzerweiterung kann in dieser Kategorie der Erwerb von Kenntnissen gesehen werden. Diese Eltern haben etwas zu sagen, denn sie befinden sich in einem ständigen Zustand des Überprüfens von Informationen, es wäre für das wissenschaftliche Feld eine Bereicherung hinzuhören. Eine Information wird eingeholt, reflektiert, in die familiären Prozesse inkludiert und muss der Prüfung der Gültigkeit durch



die Familie standhalten. Mutter 2 interessiert zum Beispiel wie ihr Kind wahrnimmt, wie sich seine Wahrnehmung von der ihren unterscheidet. Sie hat das Bedürfnis ihr Kind besser zu verstehen und holt Informationen von einer gehörlosen erwachsenen Person ein. „Ich hab sie nur zu uns geholt, weil ich lernen wollte, im Alltag mit dem Max gut umzugehen und was mir sehr geholfen hat, waren die Gespräche mit ihr über ihre eigene Kindheit und über ihre Wahrnehmung. Und ich hab viel gelernt weil sie mit dem Max ganz anders umgegangen ist als wahrscheinlich jeder Hörende weil sie genau gewusst hat was der Max spürt und das genau eingebunden hat in ihr Spielen“ (Interview 2, 651-656).

#### **6.2.4 Kategorie 5 b) Weitergabe der Fähigkeiten an andere**

Innerhalb dieser Kategorie bildete sich ein weiterer Baustein eines Verständnisses für den emotionalen Bewältigungsprozess und die Reflexion darüber. Indem die Mütter überlegten, was sie hörenden Eltern gehörloser Kinder kurz nach der Diagnose raten würden, gaben sie auch ein Stück von dem Preis, was ihnen geholfen hätte oder hat, ihre elterlichen Kompetenzen zu entwickeln und auf die veränderte Lebenssituation zu reagieren. Interessant ist, dass beide Mütter davon sprechen nicht missionarisch wirken zu wollen, niemanden ihr Wissen oder ihre Erfahrungen aufdrängen zu wollen. Beide sind sich bewusst, dass für jede Familiensituation, für jedes Elternteil etwas anderes hilfreich sein kann, und sie plädieren für eine individuelle Beratungssituation, die sich diesen elterlichen Bedürfnissen anpassen muss. Dennoch lassen sich essentielle Gemeinsamkeiten erkennen, die diese Mütter für besonders wichtig erachten.

**Der Faktor Zeit:** Beide Mütter halten die Zeit, die Eltern nach der Diagnose brauchen, um den Schock, die Herausforderung und die veränderte Situation zu reflektieren und zu verarbeiten, für ausgesprochen wichtig. Alle Entscheidungen, die in dieser sensiblen Phase getroffen werden, brauchen Zeit um in das Elternselbstbild und in das Familiensystem integriert zu werden. In der Phase emotionaler Bewältigung Druck auf die Familie auszuüben, ist kontraproduktiv. Auf Druck reagieren diese Mütter mit Wut, Rückzug, Verunsicherung und Instabilität, also mit jenen Gefühlen oder Handlungen, die negative Auswirkungen auf die Selbstkompetenz der Eltern haben können. „Und ich würde ihnen raten sich Zeit zu lassen und sich nirgends wo reindrängen zu lassen. Ich glaub dass das für Eltern ganz schlimm ist, und ich hab das selber so erlebt, diesen Druck zu haben, schnell schnell es muss jetzt“ (Interview 1, 837-840). „Erstens einmal sich Zeit zu lassen, sich zu orientieren, gerade

speziell bei solchen Entscheidungen wie CI oder so, weil das ist alles im ersten Lebensjahr keine Entscheidung die man sofort treffen muss, das heißt man darf sich die Zeit nehmen sich damit zu beschäftigen“ (Interview 2, 1010-1014). Macht (als Gegensatz zu Ohnmacht) über die eigenen Lebensumstände zu gewinnen, vor allem nach einem einschneidenden Erlebnis wie die Diagnose „Gehörlosigkeit“, braucht Zeit. Jede Entscheidung, jedes Gefühl, jede Handlung braucht Zeit um erlebt, reflektiert und einverleibt zu werden. Erst die bewusste Reflexion über diese Prozesse, kann zur Erweiterung und Stärkung der Elternkompetenz führen. Beratungsangebote können hier unterstützend wirken. Die Legitimation sich Zeit zu nehmen, ist die erste wirksame Unterstützungsleistung der BeraterInnen an die Eltern. Der Faktor Zeit ist auch für den nächsten Punkt Voraussetzung.

**Informationen einholen:** Um Entscheidungen treffen zu können, beschreiben beide Mütter die Notwendigkeit von möglichst objektiven Informationsquellen, durch die der Blick auf das Spektrum der Handlungsalternativen sichtbar werden soll. Natürlich vertreten Experten einer Institution mit einem theoretischen, sonderpädagogischen oder medizinisch-orientierten Hintergrund, ihren spezifischen Auftrag, und verteidigen diesen mit Argumenten. Es erscheint beiden Müttern deshalb notwendig, mehrere Meinungen oder Ratschläge einzuholen, womöglich unabhängige Expertenmeinungen zu hören, um den eigenen Weg in dem (sehr polarisierten) Feld zu finden. „Und sich gut zu informieren, würde ich ihnen raten, und ihnen Adressen geben wo sie sich gut informieren können“ (Interview 1, 844-845). „Also auch offen zu sein und sich vor allem nicht darauf zu verlassen was ein einzelner Experte sagt, weil der hat ja auch nur seine Autobahn, der hat auch eine Geschichte an getroffenen Entscheidungen, Ratschlägen und Informationen zu verteidigen“ (Interview 2, 1042-1045). Deutlich wird beiden Müttern, dass nach der ersten Orientierung und dem Spüren der eigenen Elternkompetenz, eine Selektion dieser Expertenratschläge stattfindet. Die Eltern werden mündig, ihren Weg zu verteidigen und schaffen sich ihr eigenes Expertenumfeld, das sie bei ihren Entscheidungen unterstützt und Förderbedingungen schafft, die den Eltern konstruktiv erscheinen. „und ich glaub vielleicht sucht sich dann jeder Menschen die für einen passen, und deshalb mag ich auch keine Missionarin sein, weil ich glaub jeder kann es wahrscheinlich auch von jemandem anderen nehmen und jeder braucht wahrscheinlich da auch etwas anderes“ (Interview 1, 685-688). „Also wen ich nicht unbedingt bekehren muss, weil das nicht wirklich wichtig ist für mein Umfeld und das direkte Umfeld vom Max vielleicht, dann versuche ich es nicht, sondern dann sag ich ok dann geh ich halt woanders hin“ (Interview 2, 817-820). Ein ressourcenorientiertes Beratungskonzept inkludiert die Kompetenz der Eltern

und ihr Recht Entscheidungen zu treffen, ebenso akzeptiert es Wegänderungen der Eltern und institutionalisiert damit das „Recht auf Eigensinn“ und auch das „Recht auf Irrtum“ (vgl. Lenz 2002, 33/36).

**Kontakte zu Gehörlosen und betroffenen Eltern:** Es braucht Offenheit, Mut und Durchhaltevermögen, als hörendes, nicht-gebärdensprachkompetentes Elternteil mit gehörlosen Erwachsenen in Austausch zu kommen. Beide Mütter sprechen über diese Herausforderung und die Wandlung in eine bereichernde, Kompetenz erweiternde Erfahrung für ihr Leben und das ihres Kindes. „Und auch wirklich bewusst mit gehörlosen Erwachsenen zusammenzukommen und sich vielleicht auch mit Vorurteilen auseinanderzusetzen, die man unter Umständen gehabt hat“ (Interview 2, 1055-1057). Das Bild über die Zukunft des eigenen Kindes, die möglichen Ängste, die Eltern ereilen können, wird durch gehörlose, erwachsene Vorbilder entspannt. Auch ermöglicht der Kontakt eine intensive Schulung der Kommunikationsformen Gebärdensprache und Lippenlesen für hörende Eltern und ihre Kinder. An mehrfacher Stelle innerhalb dieser Arbeit wurden bereits Vorteile und Hindernisse des Kennenlernens der Gehörlosenkultur benannt.

Mutter 2 profitiert auch von dem Austausch mit erfahrenen hörenden Elternteilen. Sie ist bereit von Eltern zu lernen, ihre Erfahrungen wahrzunehmen und fühlt sich dadurch bereichert und unterstützt. „Möglichst viele andere Eltern treffen, das ist auch wichtig, die unterschiedlich weit sind und womöglich verschiedene Wege gewählt haben und zu schauen wie fühlt sich das an für mich, kann ich mir das vorstellen“ (Interview 2, 1052-1055). Neben dem Erfahrungsaustausch, ist die Möglichkeit des Kontakts mit anderen betroffenen Eltern aufgrund der Entfaltung einer gemeinsamen Solidarität wichtig. Hintermair plädiert für diesen Kontakt mit den Worten: „Für den Bereich der Hörgeschädigtenpädagogik mit seiner nicht immer glücklichen und realitätsangemessenen Streitkultur besonders erwähnenswert daran vielleicht auch noch der Aspekt, dass diese Kraft der Begegnung unter *verschiedenen methodischen Dächern* zum Tragen kommt. [...] Begegnungen scheinen offensichtlich nicht nur ‚emotionales Beiwerk‘ zum eigentlichen zentralen pädagogischen Tun (z.B. der Förderung einer möglichst optimalen Sprachentwicklung) zu sein, vielmehr zeichnet sich in ihnen ein neues, ein eigenes ‚kulturelles‘ Muster im Umgang mit Belastungen ab“ (Hintermair 1999, 14). Es zeigt sich, auch durch Hintermairs Aussage, die Verkettung von Bewältigungsprozess, solidarische Kontakte und Elternkompetenz.

**Weitergabe der Kompetenzen an das Kind:** Gehörlose Kinder sind in besonderem Maße gefordert, sich mit der Kommunikationssituation mit ihrem Umfeld auseinanderzusetzen. Daher sind die hörenden Eltern dieser Kinder, und dies zeigt sich am Beispiel der zwei interviewten Mütter, sehr bemüht, die dafür benötigten Kompetenzen an ihre Kinder weiterzugeben. Es zeigt sich, dass die Bewusstheit darüber in den Eltern wächst, je intensiver sie sich auf ihren Bewältigungsprozess, auf ihre eigenen Bedürfnissen und denen des Kindes einlassen. Mutter 2 hat intensiven Kontakt mit gehörlosen Erwachsenen, ein ausgeprägtes Verständnis für die Problematiken des täglichen Lebens von Gehörlosen, und ein hohes Bedürfnis nach gelungener Kommunikation mit ihrem Kind. Sie möchte ihr Kind befähigen, eigenständig und selbstkompetent mit seinem Umfeld zu kommunizieren. „Und da kann ich den Max nur stärken in dem Selbstverständnis dass er verstanden werden soll, muss und verstehen will. Und dass er so früh wie möglich kompetent sein muss in Bezug auf seine Bedürfnisse, das heißt dass er sich auch traut zu sagen ‚bitte schau mich an wenn du mit mir sprichst‘, weil das ist eine Stärke wenn er das sagt und dann funktioniert auch Kommunikation“ (Interview 2, 983-987). Sie hat das Grundrecht ihres Kindes auf Kommunikation reflektiert und in ihr Selbstkonzept als Mutter verinnerlicht, und gibt dies ihrem Sohn weiter. „Das ist es was mir für den Max wichtig ist, dass er genau weiß was er braucht und die Grundhaltung hat dass das nix ist worum man bittet was einem nicht zusteht, sondern ich bin ok so wie ich bin und ich brauche das. Das ist ja nicht überheblich das ist so. Du brauchst dass ich mit dir Deutsch rede, weil du nicht gebärden kannst, und ich brauch, wenn wir Deutsch reden sollen, dass du mich anschaust dabei“ (Interview 2, 1002-1007). Die Kompetenzen, die Mütter an ihre Kinder weitergeben, sind von hohem Wert. Dabei geht es nicht so sehr um die Art und Weise der Kommunikation, ob sich der Lautsprache, Gebärdensprache, bilingual oder durch Lippenlesen kommuniziert wird, sondern um die Kompetenz Kontakt herzustellen, Nähe zu ermöglichen, Informationsflüsse zu gewährleisten und das Recht des Kindes darauf.

#### ***6.2.5 Kategorie 6 a) Legitimation / Erfahrungen mit der Gesellschaft/dem sozialen Umfeld/dem professionellen Umfeld***

Die Legitimation der äußeren Instanzen wird dadurch realisiert, in dem die betroffenen Eltern informiert, wertfrei beraten, frei von Druck, ihre Entscheidungen treffen können, und diese dann auch respektiert werden und als Basis dienen um weitere Förderprogramme gemeinsam auf den Weg zu bringen. Wenn dies geschieht, erhält das Elternteil die Berechtigung

(Legitimation), als kompetente Instanz wahrgenommen zu werden und als Bezugsperson für das Kind widerspruchsfrei auftreten zu können. Jeder Angriff auf die Legitimation der Eltern, schwächt das Gefühl der Kompetenz und ist kontraproduktiv zu dem emotionalen Bewältigungsprozess. In beiden Interviews lassen sich einige solcher Angriffe identifizieren, vor allem aus dem medizinischen, als auch aus dem familiären Umfeld der Eltern-Kind-Dyade. Innerhalb der Auswertung hat sich die Problematik ergeben, diese Kategorie deutlich von der Kategorie Belastungserfahrungen abzugrenzen. Der Grund hierfür ist schlüssig aus der Tatsache, dass Eltern auf Angriffe an ihrer Erziehungs- und Entscheidungsberechtigung, meist mit einer erhöhten Belastung oder Stress reagieren. Dennoch entschloss sich die Forscherin den Punkt „Legitimation“ gesondert anzuführen, also nicht in die Kategorie Belastungserfahrungen einzugliedern. Dieser Entschluss folgte der Überlegung, getreu an Schröders Kompetenzbegriff, die Legitimation durch das Umfeld deutlich herauszustreichen, um aufzuzeigen, dass Kompetenz eine soziale Komponente besitzt, also nicht nur ein Gefühl oder ein Zustand ist, der interpersonal erwächst. Kompetenz wird sozial mitproduziert. Um sich kompetent zu fühlen, muss dies im Außen widergespiegelt und bestätigt werden. Erleben sich hörende Eltern gehörloser Kinder nicht als berechtigt, oder wird ihnen die Berechtigung entzogen, die richtigen Entscheidungen treffen zu können oder Experte für ihr Kind zu sein, leidet das Kompetenzgefühl und die Eltern-Kind-Beziehung. Eine weitere Schwierigkeit erwies sich als herausfordernd. Die Übergriffe an der Legitimation durch die Gesellschaft sind selten sehr eindeutig. Vermutlich würde kein Mediziner, Pädagoge oder Familienmitglied den Eltern offen und in klaren Worten die Erziehungsberechtigung entziehen (können), niemand wird sagen: „Sie sind nicht kompetent Ihr Kind richtig zu erziehen“. So deutlich werden Übergriffe nicht sichtbar. Es sind mehr die Handlungen des Umfeldes, die Manipulation, einseitige Information, autoritäres Auftreten oder ungefragte Ratschläge und Versprechungen beinhalten, die hier besprochen werden sollen. Denn solche gefärbten Handlungen sind es, die es den Eltern erschweren, sich als kompetent zu erleben. Ein Erlebnis von Mutter 1 macht deutlich, wie bedeutsam die Manipulationsversuche des fachlichen Umfeldes sind. „Und die Frau E. hat uns auch sehr zugeredet, sie war kurz vor der Pension, und dann hat sie gesagt ‚ich sag Ihnen das erleb ich hier noch, dass der Tim hört, der Tim wird mein letztes Kind sein, das hört!‘ [...]“ (Interview 1, 345-347). In der Aussage der Logopädin des AKH erkennt man die Einstellung mancher Fachleute, besser zu wissen was für das Kind und die Familie wichtig und richtig ist, als die Eltern selbst. Es liegt einerseits ein Versprechen darin, das den Eltern gegeben wird, um die Hoffnung zu fördern das Kind könnte wieder ganz „normal“ sein, die schon bedenklich ist. In diesem konkreten Zusammenhang dieser Familie ist diese Hoffnung

nicht erfüllt worden. Es stellte sich später heraus, dass das Kind gar keinen Hörnerv besitzt und somit eine CI-Versorgung zu keinem Hörergebnis geführt hätte. Die Versprechen hätten sich zerschlagen und zu einer weiteren Kränkung der Eltern geführt. Aber bleiben wir bei dieser Aussage der Logopädin und überlegen weiter. Ihr Wortlaut „der Tim wird *mein* letztes Kind sein, das hört“, zeigt auf, dass es hier kaum um die Entscheidungen oder Wünsche der Eltern geht, sondern um ein Erfolgserlebnis der Logopädin. Sie will Tim zu einem hörenden Kind machen, und sie geht unreflektiert davon aus, dass die Eltern ihr die Legitimation geben, und ihre eigene vernachlässigen. Es ist dies nicht die Aussage eines Team-Mitgliedes, das die Eltern unterstützt ihre eigenen Entscheidungen und Prozesse zu vollziehen. Sie hat einen Plan und will ihn verwirklichen. Gleichzeitig macht dies Eindruck auf die Berechtigung der Eltern, ihre Kompetenz wird untergraben. Ratschläge von Fachpersonal sind nicht grundsätzlich als schlecht zu bewerten, es ist mehr eine Frage ihrer Einstellung gegenüber den hörenden Eltern. Hält das fachliche Umfeld an seiner Autorität fest und übt durch seine Experten-Rolle auf die Eltern Druck aus, will überzeugen und in eine Richtung drängen, entzieht es den Eltern dadurch die Legitimation der Kompetenz. Befunde aus anderen Studien bestätigen, dass Mediziner und hier besonders die Kliniken große Probleme haben, die Eltern in ihrer spezifischen Situation angemessen wahrzunehmen und ihnen die notwendige Unterstützung zukommen zu lassen (vgl. Engelbert 1999, 89/177). Betrachten wir die nächste Aussage eines CI-Spezialisten des AKH Wien, der Mutter 1 mit folgenden Ratschlägen begegnet: „und man weiß nicht was das CI bringt aber ‚kein CI bringt gar nichts‘ hat er gemeint, und ein CI könnte was bringen und er würde es auf alle Fälle versuchen und machen und tun, und das ist der einzige Weg“ (Interview 1, 340-344). Herausragend ist bei dieser Aussage, dass der Mediziner weiß, dass die Erfolgchancen nach einer Operation bei diesem Jungen sehr gering sind, und er die Zweifel der Eltern, betreffend einer Op bereits kannte. Dennoch spricht er von dem „einzigen Weg“, den die Eltern nicht verabsäumen sollten. Mutter 1 kann sich von dieser Meinung beeindrucken lassen oder muss das Medizinersteam wechseln. Auf Nachfrage, erfuhr die Forscherin, dass die Mutter diese Einschränkung ihrer Entscheidungsmöglichkeiten und die Angriffe auf ihre Legitimation als Mutter eines gehörlosen, gebärdensprachkompetenten Kindes nicht über sich ergehen lassen wollte, und sie lieber Anreisen nach Linz, St. Pölten und Salzburg unternommen hat, um auf einfühlsame Mediziner zu treffen, die nun das Team um den Jungen und seine Eltern unterstützen. In einer anderen Aussage, spricht dieselbe Mutter davon, dass sie lernte mit Autoritäten anders umzugehen, sich nicht mehr anzweifeln oder beeindrucken zu lassen, sondern auf ihre Bedürfnisse und die ihres Kindes als erstes Rücksicht zu nehmen. In diesem Fall, hat Mutter 1 durch eine belastende Situation, nämlich

einen Angriff auf ihre Legitimation, mit Eigenverantwortung und Kompetenzerweiterung reagiert. Hier zeigt sich die Annahme der Forscherin bestätigt, dass der emotionale Bewältigungsprozess, auf die Elternkompetenz sogar dann einen positiven Effekt haben kann, wenn belastende Situationen eintreten und die Eltern gefordert sind ihre Situation zu reflektieren. Bewältigung bedeutet auch im Falle dieser Aussage: Schock (über die Aussage des Mediziners), Wut (ausgelöst durch den Angriff auf die elterliche Legitimation), Reflexion (durch die Fragen: was ist gut für mich und mein Kind?), Handlung (indem eine aus mehreren Handlungsmöglichkeiten gewählt wird). Im besten Fall bekommt die Mutter für diese Kompetenzerweiterung noch Anerkennung im Außen, und erkennt durch diese Rückspiegelung ihren Lernprozess.

Mutter 2 spricht von Angriffen auf ihre Legitimation aus dem familiären Umfeld, vor allem durch ihre Schwiegermutter. Die Großmutter dieses Kindes ist der Gebärdensprache anfangs ablehnend eingestellt und versucht ihre Schwiegertochter von einem CI zu überzeugen. Die hält allerdings weiter fest an der Hörgeräteversorgung mit gekoppeltem Gebärden-Einsatz und behauptet sich. „Wobei sie es akzeptiert hat, weil sie es sich wahrscheinlich auch nicht getraut hätte da zu widersprechen, das wir das machen, aber es war ganz klar, sie will das nicht“ (Interview 2, 262-264). „Und damit war für sie auch, dass sie das lernt, da hat sie dann gesagt ‚na er muss eh reden können, die anderen reden eh auch alle‘. Und das ist dann sie. Und ich hab gesagt ok. Weil ich mir dann auch nach einem ersten Schlucken gedacht hab, es stimmt, sie werden einen Weg finden irgendwie miteinander umzugehen, und es wird funktionieren. Und ich hab auch das Vertrauen gehabt in den Max, dass er auch damit umgehen kann“ (Interview 2, 273-278). Die Frage nach Legitimation aus dem familiären Umfeld ist äußerst sensibel, denn anders als das medizinische Team, können die Eltern ihren sozialen Familienverband nicht auswechseln. Angriffe auf die Entscheidungen der Eltern durch die Familie sind meist mit emotionaler Belastung verbunden, die Beziehung zwischen den Mitgliedern der Familie leidet darunter. Selbst wenn sich eine gegenseitige Akzeptanz der verschiedenen Einstellungen entwickelt, könnte der Rückhalt in z.B. schwierigen Entwicklungsphasen des Kindes, oder bei Problemen des Kindes, ausbleiben. Aussagen wie „ich habe es dir ja gesagt“ oder „hättet ihr euch anders entschieden, gäbe es das Problem nicht“, wären erneute Angriffe auf die Legitimation der Eltern. „Hobfoll & Lerman (1988) würden den hier angedeuteten Sachverhalt als mangelnden ‚recent social support‘ bezeichnen, d.h. die Eltern können in der Notsituation nicht mehr auf Personen ihres Umfeldes zurückgreifen, von denen sie eigentlich Hilfe erwarten würden und könnten“ (Hintermair/Lehmann-Tremmel 2000, 162).

Die Legitimation der Gesellschaft, des sozialen und familiären Umfeldes, die besagt, dass die Eltern die Experten und Verantwortlichen ihres gehörlosen Kindes sind, ist nicht nur für die Eltern wichtig. Die Auseinandersetzung mit der Kompetenz der Eltern, also auch mit der Legitimation, ist für die Hörgeschädigtenpädagogik in Theorie und Praxis unabdingbar. Baut die methodische Grundlage auf dem Bewusstsein auf, dass Eltern in ihrer Kompetenz wahrgenommen werden, können Übergriffe durch das Fachpersonal verhindert werden. Die grundsätzliche Einstellung der Fachkräfte, die Legitimation an die Eltern zu übermitteln, bringt das Verhältnis zwischen den Mitgliedern des Teams, in einen ausgewogenen Einklang und die UnterstützerInnen begreifen sich in einer adäquaten Rolle als BegleiterInnen der Eltern, die durch Zuspruch, Empathie und Offenheit den Eltern in ihrer Befähigung begegnen. Ein interessantes Ergebnis der zwei Interviews zeigt, dass Eltern ihre Kompetenzen auch trotz der Angriffe auf eben diese, entwickeln. Sie lernen sich selbst zu befähigen, oder sich die Legitimation an anderer Stelle selbst zu suchen. Es ist dies keine Rechtfertigung für übergriffige Beratung, denn die Eltern erleben den Schmerz des Angriffes als zusätzliche Belastung, die Interviews zeigen jedoch ein Wachstum der Eltern aus eben diesen Angriffen und auch eine Klarheit ihrer Bedürfnisse, die sich daraus entwickelte. Angriffe dieser Art können folglich, die Bewusstheit der Kompetenzen der Eltern nur verzögern, nicht jedoch verhindern. Dennoch geht es in der Auseinandersetzung mit dem emotionalen Bewältigungsprozess der Eltern gehörloser Kinder letzten Endes darum, das Belastungspotential zu verringern, und diese Tatsache spricht für einen flächendeckenden Einsatz von „Empowered Family Model“, insbesondere im klinischen Bereich, wie es auch Theunissen und Plaute verstehen (Theunissen/Plaute 2002, 237).

#### **6.2.6 Kategorie 6 b) Aussagen über die Wahrnehmung der eigenen Legitimation**

Wie wichtig die Legitimation des sozialen und fachlichen Umfeldes für die Eltern von gehörlosen Kindern ist, wurde im vorherigen Kapitel besprochen. Es soll nun der Fokus auf die subjektive Wahrnehmung der Mütter, auf die eigene Legitimation gerichtet werden. Verdeutlicht wird dadurch die Betrachtung der Fähigkeiten der Mütter, die sie sich selbst zuschreiben. Dadurch werden Kompetenzbereiche erkennbar, die den Eltern Sicherheit geben, da sie ihre Berechtigung für ihr Kind zu entscheiden, spüren und danach handeln.

Der erste Bereich der eigenen Legitimation wurde benannt als die Kompetenz sich Informationen zu beschaffen, diese zu reflektieren und das soziale Umfeld mit diesem verinnerlichten Wissen zu konfrontieren. Dadurch dreht sich der ursprüngliche Expertenfluss



um, denn bisheriger Informationsaustausch ging von den Fachkräften an die Eltern, was im schlechten Fall zu einer Hierarchie führen kann. Durch Vernetzung betroffener Eltern und die Möglichkeit sich Informationen über das Internet zu beschaffen, sowie die (langsame) Entwicklung unabhängiger Informationsplattformen, können sich Eltern bereits nach kurzer Zeit mit Fachwissen konfrontieren und bereichern. „ich hab im Vorfeld im Internet recherchiert, und da sieht man dann von verschiedenen Testverfahren wie so eine Kurve aussehen sollte und jetzt war ich da bei dem Test und hab gesehen das sieht so ganz anders aus als ich im Internet gesehen hab wie das eigentlich gehört und dann hab ich angefangen die dort unglaublich zu löchern weil ich einfach wissen wollt was das jetzt heißt“ (Interview 2, 43-47). An dieser Aussage erkennt man das Bedürfnis von Mutter 2 informiert zu werden. Sie hat sich auf die Untersuchung ihres Kindes vorbereitet, hat Fachwissen erworben und konfrontiert damit die Mediziner. Durch ihr individuelles Gefühl der Legitimation, als Mutter alle Informationen zu erhalten, fordert sie eine gleichberechtigte Haltung der Mediziner ein. Sie will nicht geschont oder vor der Wahrheit „beschützt“ werden, sie ist kompetent und legitimiert, ihre eigenen Erfahrungen zu machen.

Ein weiteres Kennzeichen der individuellen Legitimation wird deutlich, wenn Eltern das vorgeschlagene Förderprogramm selbst gestalten, also es nach den Bedürfnissen der Familie orientieren und nicht an den Vorgaben der Fachkräfte. Eltern beschreiben dies oft als „Mut zur Pause“. Diese Legitimation der Eltern, ihren eigenen Wünschen, Sehnsüchten, Fördervorstellungen Vorrang zu geben, erfordert auch Mut und Selbstvertrauen, es fordert sich selbst die Berechtigung zu erteilen. „Und wir haben zum Beispiel jetzt gesagt zum Advent gibt es keine Förderung, im Advent ist die ganze Zeit auf Vorbereitung für Weihnachten und sich freuen und Zeit genießen reserviert und wir haben Weihnachtsferien und wir haben Sommerferien, wir haben einfach auch Ferien vom Fördern wo einfach wirklich niemand was macht und da tut sich irrsinnig viel beim Max auch in diesen Zeiten. Das ist die Kunst der Pause“ (Interview 2, 728-733).

Eine weitere innere Legitimation gibt sich Mutter 2 in Bezug auf ihre Entwicklungsprozesse als Mutter. Mehr als jede andere Mutter, werden Mütter von Kindern mit einer Behinderung in ihrem Handeln beobachtet und beurteilt, ob nach dem Fördererfolg oder in ihrer Art zu Kommunizieren oder nach der Entwicklung ihrer Kinder. Gerade deshalb ist es wichtig für betroffene Mütter, die Legitimation zu entwickeln, dass sie in ihre Kompetenz als Mutter eines gehörlosen Kindes hineinwachsen werden und auch Fehler begehen können, ohne die Angst zu haben, vom Außen dafür verurteilt zu werden. „Und damit hab ich auch das Selbstverständnis dass der Max gleichwertig ist und dass ich nicht als Mama alles wissen

muss und dass ich nicht als Mama immer Recht haben muss, und dass ich nicht perfekt sein muss“ (Interview 2, 774-777). In jedem Förderprogramm muss es eine Berechtigung für Fehler geben, und im Falle, dass die Eltern an sich selbst den Anspruch der Perfektion erheben, sollte dies gemeinsam reflektiert werden.

In beiden Interviews finden sich Aussagen über die Berechtigung der Mütter, das fachliche Umfeld nach den Bedürfnissen und methodischen Einstellungen der Mütter zu adaptieren. Beide Mütter haben schlechte Erfahrungen mit fachlichen Autoritäten gemacht und gelernt damit umzugehen. „Auch mich mit Autoritäten anders auseinanderzusetzen, ja, jetzt auch, das letzte Mal haben wir ein Gespräch beim Stadtschulrat gehabt, ja, und da konnte ich einfach sehr selbstsicher argumentieren, und das ist sicher aus dem heraus weil es mir wirklich wichtig ist. Ich hab früher sicher mehr Angst gehabt, und hätte das wahrscheinlich sicher nicht gemacht. Oder mich mit einer St. auseinanderzusetzen, oder mit dem Kindergarten, oder wie auch immer, also das hat sich sicher verändert“ (Interview 1, 760-766). Mutter 1 hat gelernt mit Selbstsicherheit ihre Bedürfnisse auszusprechen und das fachliche Umfeld wissen zu lassen, was sie und ihre Familie benötigt um sich gut unterstützt zu fühlen.

Die innere Legitimation ist ein wesentlicher Bestandteil eines gelungenen emotionalen Bewältigungsprozesses. Eine innere Zustimmung zu den eigenen Gefühlen, zu den Herausforderungen und zur Aktivierung der Handlungen erzeugt Akzeptanz für das Leben mit einem gehörlosen Kind, und erweitert letzten Endes die Kompetenzen der Eltern.

### **6.2.7 Kategorie 7 Verantwortung**

Das Thema Verantwortung erwies sich in der Interpretation der Ergebnisse als zwiegespalten. Einerseits ist der Faktor Verantwortung, die von den Müttern übernommen wird, wenn es um getroffene Entscheidungen geht, als kompetenzfördernd ersichtlich. Andererseits gibt es den Anteil von Verantwortung, die beide befragten Mütter übernehmen, der belastend wirkt. Hierbei handelt es sich vor allem um Verantwortlichkeit für das psychosoziale Wohl des Kindes. Es erfordert von den Müttern mehr Anstrengung, wenn sie sich zur Aufgabe machen, dem Kind die Teilhabe am Leben zu ermöglichen. Hier werden besonders die Punkte Informationsfluss mit dem sozialen Umfeld, Dolmetschsituationen und therapeutische Zusatzprogramme genannt, für die meistens die Mütter Verantwortung übernehmen, und somit in manchen Fällen auch zu einer zusätzlichen Belastung führen. „... also es geht oft über mich, die Information die er bekommt, das geht oft über mich, also der Luis... wenn er das Radio aufdreht, hört er das, wenn er den Fernseher aufdreht, hört er das,... und beim Tim,

wenn ich ihm nix sag, dann hat er keine Informationen, also das ist eine höhere Verantwortung...“ (Interview 1, 770-773). Innerfamiliär sind beide Mütter besser geschult in Gebärdensprache, und wenden diese in der täglichen Kommunikation, aber auch als Dolmetsch bei Kontakten mit dem sozialen Umfeld, öfter an, als andere Familienmitglieder. Beide Mütter reflektieren daraus ein höheres Maß an Verantwortung und auch an Aufwand und emotionaler Belastung. „Da bin ich mehr zerrissen wie der Michael, ich hab dann immer so die Verantwortung auch dass der Tim was mitkriegt“ (Interview 1, 487-488). „Der Michael hat glaub ich ein bisserl einen pragmatischeren Zugang und egoistischeren Zugang als ich. Er ist eben, vielleicht auch weil ich diesen part übernehme, das ist ja meistens... Aber zum Beispiel wenn Freunde da sind, da kann er sich glänzend unterhalten und ich bin dann immer, bin nie so locker oder kann man mich nicht wirklich konzentrieren, weil ich immer das Kind hab und mir denk, der kriegt jetzt überhaupt nix mit und so geht's aber ständig...“ (Interview 1, 613-619). In beiden Aussagen von Mutter 1 ist die erhöhte Belastung durch das Gefühl der intensiveren Verantwortlichkeit spürbar. Um eine Diskussion über die Verteilung der Verantwortung und dem Gefühl der daraus resultierenden Belastungserlebnisse zwischen Vater und Mutter gehörloser Kinder führen zu können, müsste an dieser Stelle weiter geforscht werden. In dieser Arbeit liegt der Fokus des empirischen Teils auf den hörenden Müttern und lässt die Frage offen, ob sich emotionale Bewältigung sowie Kompetenzentwicklung von Müttern und Vätern deutlich unterscheiden. Interessant wäre es vor allem für die Praxis der Unterstützungsinstanzen, die womöglich andere Leistungen für Väter, also eine differenzierte Betreuung, erbringen müssten. Festgestellt wird jedoch, dass beide Mütter einen Unterschied zwischen ihnen und ihrem Partner innerhalb des Maßes an Verantwortung wahrnehmen, den es ernst zu nehmen gilt. So spricht Mutter 2 von einer Belastung der Beziehung, durch das erhöhte Maß an Verantwortung, das sie übernommen hat, das sich auf die Partnerschaft negativ auswirkt. „Und mein Motor ist halt gelaufen, und er hat vieles ja mit... irgendwie hat er schon alles mitgetragen, also er hat jetzt nicht, ich weiß wenn irgendetwas schief gegangen wäre oder passiert wäre, hätte er mir keinen Vorwurf gemacht, und gesagt ‚das hätte ich dir gleich sagen können‘, also das wäre nie passiert aber er war auch nicht wirklich spürbar in diesem Prozess“ (Interview 2, 328-333). „naja uns hat es sicher nicht gut getan. Nicht weil es jetzt jeden einzelnen so belastet hätte in dem Sinn, weil für uns beide war klar, es ist ok, aber es war immer so, dass ich sehr viele Entscheidungen getroffen habe oder fast alle, vor allem die großen Entscheidungen in unserem Leben getroffen habe. Und dass ich halt alles organisiert hab und mir sehr schnell eine Meinung gebildet hab zu Themen und der Paul eher so war dass er einfach immer gefunden hat es passt schon so wie es ist und

einfach immer gefunden hat, das was ich mach ist ok und er steht irgendwie hinter mir, und in diesem Prozess hab ich ihn dann ziemlich abgehängt, also er war dann ziemlich weit hinter mir, also eigentlich nicht mehr spürbar“ (Interview 2, 320-328). Das Ausmaß der Beziehungsbelastung durch das Leben mit einem Kind mit Behinderung ist in einer gesonderten Forschung zu ermitteln. Für die vorliegende Arbeit ist die Wahrnehmung der Mütter ein Ansatz, um gezielte Unterstützungsszenarien zu überlegen, die helfen können den reflektierten Unterschied zwischen der partnerschaftlichen Aufteilung von Verantwortung zu entschärfen. Eine Möglichkeit im Umgang mit einer erhöhten Belastung durch Verantwortlichkeit, wäre die Reflexion über die Kompetenzerweiterung, die diese betroffenen Mütter durchaus erwerben. Ihnen bewusst zu machen, dass die Selbstverständlichkeit mit der sie die Verantwortung für die Erziehungs- und Entwicklungsprozesse ihrer gehörlosen Kinder übernehmen, ebenso ihr gelungener Lern- und Entwicklungsprozess ist, den sie auch auf sich umlegen können. Anerkennung für die intensive Auseinandersetzung mit ihrem Kind ist ebenso notwendig, wie gezielte Fragen über die Entlastungs- und Ausgleichsmöglichkeiten der Mütter, in denen sie die Verantwortung für sich selbst übernehmen müssen, sich Gutes tun, und neue Kraft tanken, um den herausfordernden Alltag zu bewältigen. Eine andere Möglichkeit des Beraterteams wäre, den Eltern zu helfen, ihre Verteilung der Verantwortung zu reflektieren, die unterschiedlichen Wahrnehmungen zu erfragen und bedürfnisorientiert und ressourcenorientiert bei einer Neugestaltung dieser Aufteilung mitzuarbeiten. Es gilt den Überblick zu bewahren, und sich gleichzeitig betreffen zu lassen von der Emotionalität mit denen die Eltern über Verantwortung reflektieren, und die Ressourcen dahinter zu entdecken und aufzuzeigen.

#### ***6.2.8 Kategorie 8a) Auf welche Kompetenzen können die Interviewpartnerinnen in Belastungsmomenten zurückgreifen?***

Nun werfen wir einen Blick auf die aktivierten Kompetenzen, die jene 2 Mütter, aufgrund ihrer Reflexion des Bewältigungsprozesses in sich spüren konnten, und die ihnen als Ressourcen dienen, wenn sich Belastungsmomente ergeben oder ergaben. Rückschlüsse auf die Beantwortung der Forschungsfrage sind damit auf sehr direktem Weg möglich, indem die Mütter ermutigt wurden, über ihre Lern- und Erfahrungsmomente zu sprechen, die im Zusammenhang standen, die Behinderung ihres Kindes erfolgreich anzunehmen.

*Eigeninitiative und Handlungskompetenz:* Beide Mütter sprechen davon, sich in belastenden Momenten handlungsfähig fühlen zu wollen. Die Möglichkeit aus der Starre, der Ohnmacht,

in die Aktivität zu kommen, ist hilfreich und wird als förderlich für die eigene Kompetenz wahrgenommen. „Naja und ich hab eigentlich das Gefühl gehabt wir haben uns immer tolle Leute geholt, die dann doch unterstützt haben. Ich hab einfach immer, wir haben immer solange gesucht, bis wir Leute gefunden haben, die uns gut tun“ (Interview 1, 347-350). „dann kümmerge ich mich für mich wieder um die nächsten Themen, also das hab ich für mich schon so abgespeichert dass ich dann nicht der Mensch bin, der dann irgendwo hängenbleibt“ (Interview 2, 1180-1182). Der Moment des Planens und Handelns ist somit notwendig für die Entwicklung von Kompetenz und hilft in belastenden Momenten, sich der Situation zu stellen und sie zu bewältigen.

**Intuition und Vertrauen:** Eine wichtige intrapersonale Ressource um veränderten Lebenssituationen zu begegnen, ist das Vertrauen in die eigene Intuition und in positive Endeffekte. Beide Mütter sprechen über ihre elterliche Intuition, die, wenn sie nicht vollkommen erschüttert ist, einen Leitfaden durch das Leben mit dem Kind darstellt. „Also das eine ist, dass ich ein großes Vertrauen hab in meine Intuition. Also ich hab, ich glaub ich weiß manche Dinge einfach. Ich hab ein Gespür dafür wenn etwas so ist wie es gehört und kann total darauf vertrauen“ (Interview 2, 756-758). „Ich hab hingeschaut. Hab gesehen es ist alles ok (lacht)... ich habe nie wirklich Sorge gehabt um ihn. Ich hab natürlich immer wieder das Gefühl gehabt und die Frage ‚ist das jetzt richtig was ich jetzt mach?‘ aber wenn ich ihn angeschaut hab, dieses Gefühl dass alles so ist wie es sein soll, das ist einfach unendlich stark und wenn du weißt es ist nix schief gegangen und das Vertrauen hast, dass dein Kind alles hat was es braucht um zurecht zu kommen“ (Interview 2, 737-742). „das muss nicht leicht sein, es hat keiner gesagt dass alles immer leicht ist, aber im Endeffekt ist alles in mir um damit zu Recht zu kommen, egal was passiert und egal ob ich mir jetzt schon vorstellen kann dass ich dann damit zu Recht komme (lacht). Das ist schon so ein Grundvertrauen dass ich in mir selber habe“ (Interview 2, 799-803). Wenn hörende Eltern gehörloser Kinder immer wieder die positiven Effekte ihrer Intuition und ihres Vertrauens erleben, bzw. durch Mitglieder ihres Beraterteams gespiegelt bekommen, erwächst die Kompetenz diesen Gefühlen zu folgen. Dadurch wird die Sicherheit aufgebaut, die es braucht um einen entspannten, liebevollen Umgang mit dem Kind zu bewahren.

**Liebe und Akzeptanz für das gehörlose Kind:** Die interviewten Mütter berichten von Gefühlen der Annahme und bedingungsloser Liebe, die sie ihrem Kind entgegenbringen, und auch von dem positiven Effekt auf belastende Momente. Liebe ist in der Eltern-Kind-Dyade vermutlich die wichtigste Ressource, und erzeugt in den Eltern und dem Kind ein Gefühl von Selbstliebe und Kompetenz. „das ist halt die Situation für mich dieses bedingungslose Lieben

ich würde wirklich alles für ihn machen und da gibt es kein ‚es geht nicht mehr‘ [...]“ (Interview 2, 750-752). „Ich glaub dass ich sehr empathisch bin und was den Tim anlangt, glaub ich dass ich ihn von Anfang an angenommen hab so wie er ist“ (Interview 1, 667-668). Die Kompetenz zu Lieben ist für den emotionalen Bewältigungsprozess eine wertvolle Basis und die Annahme des Kindes in seinem Anders-Sein gründet darauf. Jede Beratung sollte das Ziel haben, diese Gefühle zu spiegeln und ans Licht zu bringen, auch innerhalb der Phasen von Verzweiflung.

**Bewältigung früherer Belastungssituationen:** Kompetenzen, die Eltern entwickeln konnten, indem sie in der Vergangenheit schmerzliche Erfahrungen reflektiert und bewältigt (angenommen) haben, sind in dieser veränderten Lebenssituation von Bedeutung. Die Mütter erlernen, wie sie mit ihren Gefühlen umgehen können und dass jeder Ausnahmezustand endet, indem alle Ressourcen aktiviert werden und mit Hilfe ihres Wissens und Vertrauens, bereits erlebte Belastungen gut bewältigt zu haben. „Naja vielleicht auch das Vertrauen in früheren Situation wo ich einfach in schwierigen Lebensumständen zurecht finden hab müssen, dass ich auch weiß, dass nicht nur der Max alles hat was er braucht um damit zurecht zu kommen, sondern ich weiß ich hab auch alles mit was ich brauch“ (Interview 2, 795-799). „dieses grundsätzliche Verantwortungsbewusstsein auf der anderen Seite gepaart damit, dass ich verantwortlich bin für ihn, aber dass ich ihn in allem mit einbeziehe, ja das ist glaub ich so eine Kombination die hilft und das hab ich ja in verschiedensten Nuancen selber erleben dürfen an mir“ (Interview 2, 784-788). „wir haben sicher nie so ein klassisches Eltern-Kind-Verhältnis gehabt wie man es sich so traditionell vorstellt, also meine Mama war nie so ein ‚Erziehung durch Macht‘ oder so etwas, also das war eigentlich nie, wir waren eher so ein Team. Und damit hab ich auch das Selbstverständnis dass der Max gleichwertig ist und dass ich nicht als Mama alles wissen muss und dass ich nicht als Mama immer Recht haben muss, und dass ich nicht perfekt sein muss“ (Interview 2, 771-777).

**Zeit für die eigenen Bedürfnisse als Ressource:** Beide Mütter kommen zu dem Schluss, dass die Erfüllung der eigenen Bedürfnisse einen positiven Effekt auf den Behinderungsbewältigungsprozess darstellt. Diese Erkenntnis wurde ebenso als Kompetenz wahrgenommen und dadurch bestätigt, dass es ihnen Kraft gibt, um sich den alltäglichen Herausforderungen oder auch belastenden Momenten, zu stellen. „ich weiß zum Beispiel dass es mir gut tut und immer wieder gut tun kann wenn ich dann drei Tage mal ins buddhistische Zentrum geh und diese drei Tage dann dort speziell so verbringe und dann wieder zurück komme, dieses Wissen das ich dort erlebt habe, dieses Grundgedankengut das man da mitbekommt, das ist etwas was mir sehr viel Kraft gibt, dieses Akzeptieren und das Wissen

dass es eine geistige Grundhaltung geben kann, wo das alles nebeneinander sein darf. Und allein das Wissen dass es das gibt und dass ich das auch wieder erfahren kann und dadurch wieder so eine Erleichterung erleben kann, auch wenn es punktuell ist, das hilft auch schon“ (Interview 2, 1217-1225). „also ich war vor der Geburt der Kinder bei einer Psychotherapeutin und hab dann mit der Geburt der Kinder aufgehört, und wie die Kinder so 2 Jahre alt waren oder vielleicht ein bisserl früher, bin ich wieder hingegangen und hab gesagt ich brauch Unterstützung und dann war ich wieder regelmäßig dort... das ... war sehr notwendig“ (Interview 1, 507-512). Das Thema „Bedürfnisse der Eltern“ ist in einem familienzentrierten, ressourcenorientierten Ansatz von großer Bedeutung. Die Identität eines jeden Elternteils baut nicht nur auf die Tatsache auf, Mutter oder Vater eines gehörlosen Kindes zu sein. „Und ich hab meinen Beruf, der einfach damit gar nichts zu tun hat und der viel fordert aber trotzdem in gewisser weise viel zurück gibt, weil ich mich da auch als kompetent erleben darf. Man braucht auch irgendwo den Platz für sich selber“ (Interview 2, 1226-1230). Um diese andere Perspektive des eigenen Selbst spüren zu können, ist es wichtig, Eltern zu ermutigen, sich Zeit zu nehmen, alleine oder als Paar. Diese Erlebnisse außerhalb des Alltags, geben Kraft und Energie um sich neuen innerfamiliären Prozessen zu stellen.

**Der empathische Blick auf das Kind:** Eine interessante Gemeinsamkeit konnte in den Interviews gefunden werden. Beide Mütter sprechen von ihrer Kompetenz, in Belastungsmomenten, auf ihr Kind zu schauen, die Situation aus den Augen des Kindes zu betrachten. Es ist dies eine Form der Empathie, die den Müttern hilft, ihre sorgenvolle Betrachtung der neuen Lebenssituation, zu reflektieren und zu erkennen, dass ihre Kinder sich wohl fühlen und dies sich in gelungenen Entwicklungsphasen wieder spiegelt. „und die Wirklichkeit mal zu sehen und im Endeffekt immer das eigene Kind anschauen, das heißt das eigene Kind als Referenz anzunehmen und auf das zu vertrauen was man da im Kind erfährt und erlebt“ (Interview 2, 1957-1960). „Ich glaub auch dass man sich nicht so viele Sorgen machen soll, weil es dann immer anders kommt als man denkt... ich finde es toll wie er sich bisher entwickelt hat, ich muss da immer wieder mal zurückdenken, weißt wie, was für Ängste da waren früher“ (Interview 1, 903-906). Eine ressourcenorientierte Beratungsmethode sollte sich als Aufgabe stellen, eben diesen realistischen bzw. empathischen Blick in den Eltern zu fördern. Dies gelingt indem die BeraterInnen aufzeigen, welche Fortschritte, welche Gefühle und Kompetenz diese gehörlosen Kinder entwickeln. Sie sollen sich begeistern lassen von der Entwicklung des Kindes und auch von der Entwicklung der Eltern. Sie können ihre eigene Empathiefähigkeit reflektieren, sie können erzählen welche Schönheit sie in dem Kind erkennen, und sind dadurch Vorbild für die zu begleitenden Eltern.

### ***6.2.9 Kategorie 8b) Kompetenzen, die jene Mütter ausdrücklich durch die Gehörlosigkeit ihres Kindes entwickelten***

Nachdem beide Mütter das Erlernen der **Gebärdensprache** als Bereicherung in ihrem Leben betrachten, wurde sie als ausdrückliche Kompetenzerweiterung durch die Gehörlosigkeit ihres Kindes genannt. Auch das **Kennenlernen der Gehörlosenkultur**, und der **Kontakt mit gehörlosen Menschen** wurden als ein solcher Zugewinn reflektiert. „Ja ich finde es total spannend dass ich mich eigentlich so gut zurechtfinde in der Gebärdensprache weil es doch ein ganz anderes Sprachsystem ist und eine ganz andere Art zu Denken und ich mich wohl fühle“ (Interview 2, 391-393). „und das dreidimensionale der Gebärdensprache, das find ich so irre faszinierend, das find ich so toll, da denk ich mir, das ist wirkliche eine Bereicherung, ja. Und ich glaub dass ich von meiner ganzen Person, ausdrucksstärker geworden bin, ja, von meinem ... das hat sicher damit zu tun, dass ich durch die Gebärdensprache glaub ich schon, dass ich mich verändert hab. Dass meine Entwicklung eine ganz eine andere ist als wenn ich Mama von hörenden Kindern gewesen wäre, glaub ich schon“ (Interview 1, 747-753). Nicht nur die Gebärdensprache wird als Kompetenzerweiterung betrachtet, sondern auch die individuelle Beantwortung der Frage, wie Kommunikation gelingen kann und welche Voraussetzungen für ein gutes verständnisvolles Kommunizieren notwendig sind. „Das ist etwas was ich auch dem Max beibringen kann. Man verliert dann die Lust an Kommunikation wenn man das Gefühl hat man spricht nicht miteinander oder versteht sich nicht. Und das ist aber auch eine Situation wo der Gehörlose auch sehr viel Verantwortung übernehmen kann, dass die ideale Gesprächssituation hergestellt wird“ (Interview 2, 993-997). Die Aussage von Mutter 2 ist aus zwei Gründen besonders interessant. Erstens impliziert sie einen Entwicklungsprozess der mit der Kompetenz einhergeht, **Kommunikation mit Lust zu verbinden**. Es zeigt, dass auch hörende Mütter gehörloser Kinder in der Anwendung einer für sie fremden Sprache, der Gebärdensprache, Lust und Freude empfinden können und macht diese sogar zur Voraussetzung für gelungene Kommunikation. Der Status der Belastung und des Stress sind überwunden und in eine Kompetenz umgewandelt. Zweitens ist eine weitere Kompetenz sichtbar, die sich weg von der Defizitorientierung oder auch der Überbehütung, hin zu der **Eigenverantwortung** des gehörlosen Kindes bewegt. Mutter 2 ermutigt ihren Sohn, seine personalen Kompetenzen zu entwickeln, für sich selbst zu sorgen und im Falle der Kommunikation mit hörenden Mitmenschen, eine gute Gesprächssituation selbstverantwortlich herzustellen. Damit schließt sie an den Gedanken der Inklusion an, der sowohl die natürliche Teilhabe aller Menschen, jeder Herkunft und mit allen Fähigkeiten



vorsieht, als auch die Gleichwertigkeit jedes Menschen. Wenn sie ihre eigenen Kompetenzen anerkennt, lebt und ihrem Sohn übermittelt, und auch seine Gleichwertigkeit und Kompetenzen anerkennt, verändert sich das Bild von Behinderung in ihr, in ihrem Sohn und vermutlich auch in ihrem sozialen Umfeld. Auch in Mutter 1 verändert sich das Bild von Behinderung, hin zu einer liberaleren, offeneren Sichtweise. „Ich war vorher in einer Integrationsklasse und hab mir da oft gedacht ‚pfau die Mütter, na was führt die sich jetzt so auf, ja, oder meine Güte oder so‘... das Verständnis ist ein ganz anderes geworden, ja. Also sowohl für die Mütter oder die Eltern als auch für das Kind. Für mich hat sich das geändert. Und das ist sehr angenehm an meiner Arbeit. Das hat sich geändert dass ich eine andere Sichtweise hab, und das hätte ich wahrscheinlich nicht wenn ich nicht ein gehörloses Kind hätte, wenn ich jetzt nur den Luis hätte glaub ich würde ein großer Aspekt fehlen“ (Interview 1, 879-885). Der Kontakt zu Menschen mit Behinderung allein, führt anscheinend nicht automatisch zu einem Selbstverständnis an Gleichwertigkeit und Offenherzigkeit oder Verständnis. Erst das Einfühlen in die Situation der Betroffenen, die Empathie, bringt diese Qualität in die Beziehung.

Interessant ist die folgende Aussage von Mutter 2, wonach der Kontakt mit gehörlosen Müttern und Vätern, ihr geholfen hat, die **Kompetenz des Loslassens** zu üben. „Und in den Situationen wo wir zusammen sind, der Großteil hörende Kinder halt ein paar gehörlose Kinder auf einem Haufen herumtollen, das ist halt totales Loslassen und davon profitiere ich zum Beispiel irrsinnig, ganz genial. Ich wäre sonst auch eine die – gerade den Max – total beschützen will, weil er ja nicht alles hört, ja pfeif drauf, es werden ihm Dinge passieren...“ (Interview 2, 429-434). Der natürliche Umgang gehörloser Eltern mit ihren Kindern (ob hörend oder gehörlos) ermutigte Mutter 2 ihr Kind nicht vor allen Gefahren zu beschützen. Sie lernt, dass auch ein gehörloses Kind eine Entwicklung durchmacht, in der Hindernisse, Schwierigkeiten und Herausforderungen entstehen können, und das Kind selbst auch die Kompetenzen entwickeln kann, diese zu bewältigen.

Die letzte, ausdrücklich durch die Gehörlosigkeit erlernte Kompetenz, umschreibt die Wichtigkeit, **Kindern ihre Kindheit zu gewähren**. Durch den Fakt der Behinderung des Kindes, gelangen Eltern und Kind oft in einen Förderalltag, der das unbeschwerte Spiel durch heilpädagogische Interventionen ersetzt. Das Kind muss demnach auch im Spiel leisten und die Eltern sind getrieben von einer Zielorientierung und einem gewissen Druck (inneren und äußeren), in jede alltägliche Handlung den Förderaspekt zu integrieren. Kreativität, Freiheit und natürliche Neugier des Kindes drohen damit, eingeschränkt zu werden. Eltern gewinnen ihre Kompetenz der Pause zurück, wenn sie sich und dem Kind das natürliche Spiel erlauben.

„Und ich muss nicht in der wenigen Zeit die wir gemeinsam haben die ganze Zeit über irgendwelche Förderungen nachdenken. Und wir haben auch die Kunst der Pause gelernt“ (Interview 2, 707-709). Diese Kompetenz der Eltern ist deshalb ausdrücklich durch die Behinderung des Kindes (wieder)erlernt, da sie auch ausdrücklich durch die Behinderung in Gefahr gerät verloren zu gehen.

#### ***6.2.10 Kategorie 8c) Bereicherungen der Kompetenzen der Mütter durch die Gehörlosigkeit ihrer Kinder***

Die persönliche Wertung von Handlungen oder Zuständen als Bereicherung des Lebens, eröffnet viele Wege, die personalen Kompetenzen zu entwickeln oder zu stärken. Aus diesem Grund, war es im Forschungsprozess wichtig, herauszufinden, ob sich die Mütter auch durch die veränderte Lebenssituation bereichert fühlen. Mutter 1 erlebt das Erlernen der Gebärdensprache insofern als Bereicherung, als es sie befähigt hat, in dem Bereich der Hörgeschädigtenpädagogik zu arbeiten. Sie hat somit durch die Bereicherung, die Möglichkeit sich in ihrem Beruf kompetent zu fühlen. „Ich hätte nie mit Gebärdensprache gearbeitet, was ich jetzt tue, ja“ (Interview 1, 515). Gemeinsam ist beiden Müttern, dass sie sich durch Menschen aus der Gehörlosenkultur bereichert fühlen. Es sind Freundschaften entstanden, eine neue Zugehörigkeit und ein neues soziales Umfeld. Durch diese Zugehörigkeit wird beiden Müttern sowohl Verständnis für ihre Situation entgegengebracht, als auch erleben sie die Vorbildwirkung, die gehörlose Erwachsene auf sie ausüben, und auch einen Zugewinn an Kompetenzgefühl, da die Mütter sich in der Welt der Gehörlosen zurechtfinden und dort auch Anerkennung beziehen. „Und ich es auch als totale Bereicherung empfinde mit gehörlosen Leuten zusammen zu sein, also ich finde es irrsinnig angenehm. Ich war jetzt auch ein paar mal eingeladen auf Feiern wo außer mir nur gehörlose Leute eingeladen waren, und natürlich ist es das eine, ich verstehe nicht alles, vor allem wenn da fünf im Kreis sitzen und miteinander gebärden dann weiß ich nicht wo ich zuerst hinschauen soll, das stimmt schon ich krieg nicht alles mit und das ärgert mich manchmal, aber auf der anderen Seite find ich diese Ruhe die jemand der nicht hört mitbringt, und diese unglaubliche Festigkeit die die Menschen in sich haben, also vielleicht ist das auch eine besondere Auswahl an Gehörlosen die ich da kenne, aber die die ich kenne, wenn die auf einem Haufen sind, die sind so unerschütterlich und es ist natürlich also dadurch dass es keinen Lärm gibt, eine irre Ruhe, und die tut mir total gut“ (Interview 2, 393-404). Mutter 2 fühlt sich wohl im Beisammensein mit gehörlosen Erwachsenen und erkennt darin eine persönliche

Bereicherung. „Ja das sind einfach Leute jetzt, die einfach mir und meinem Kern mehr entsprechen als ich das sonst jemals gefunden hätte“ (Interview 2, 904-906). „Das sind wirklich alles durch die Bank unglaubliche Menschen wo ich, die ich nie kennengelernt hätte“ (Interview 2, 901-902). „Ich hätte sehr viele tolle Menschen nicht kennengelernt“ (Interview 1, 532).

Die Bewältigung der Behinderung ihres Kindes erleben beide Mütter als Bereicherung. Sie begreifen den Prozess als Reifung, als persönliches Wachstum. „da bin ich unheimlich gereift durch das Leben (lacht)... was mich total fasziniert, immer noch, ich find dass die Gebärdensprache eine ganz tolle Sprache ist“ (Interview 1, 739-741). „Und die Sprache ist eine irrsinnige Bereicherung. Weil einfach diese Art sich auszudrücken auch viel mit einem persönlich macht. Weil man sehr viele Masken ablegt, die man sich sonst angewöhnt hat und einem das auch sehr hilft in einer guten Kommunikation mit Hörenden. Ja, also das ist schon etwas Spezielles“ (Interview 2, 906-909). Diese Erweiterung der Kompetenz finde ich persönlich sehr spannend. Eine intensive Erforschung des Einflusses der Gebärdensprache auf das persönliche Wachstum Hörender, sowie der Einfluss von Gebärdensprache auf Kommunikationsstrategien, wäre eine interessante Lücke, die es noch zu untersuchen gilt. Vermutlich würde dadurch auch das Bild in der Öffentlichkeit über Gebärdensprache verbessert und die Sprache selbst populärer.

## ***6.2 Kategorie 8d) durch Kompetenz und Wissenserweiterung Missstände aufspüren und verändern wollen***

Innerhalb dieser Kategorie wird deutlich, welche Bewältigungsprozesse und Kompetenzzugewinne der Mütter, dazu geführt haben, dass sie gesellschaftliche und gesellschaftspolitische Missstände erkennen und reflektieren konnten. Aus ihrer eigenen Erfahrung, durch die Begegnung mit anderen betroffenen hörenden Eltern, sowie mit gehörlosen Erwachsenen, entwickelten sie ein Gespür für Diskriminierung und Exklusion, und macht sie zu kompetenten Berichterstatterinnen.

In folgenden Bereichen konnten die Mütter Missstände ausfindig machen:

**Im Bildungssystem** – „Weil wenn da schon ein Defizit ist, in der Volksschule, weil wenn das auf Defizite ausgerichtet ist und nicht auf das was er schon alles kann oder seine Ressourcen die er aktivieren kann, die vielleicht andere gar nicht so haben, dann hat er nachher auch nicht wirklich eine Chance“ (Interview 2, 536-540). „Was mich immer sehr sehr aufgeregt hat ist es

wenn es um mein eigenes Kind gegangen ist, also wie im Kindergarten über die Missstände oder in der Schule über die Missstände, wobei, ich mir da auch denk ich muss ein bisserl auf meine Nerven schauen weil das oft so ein Kampf gegen Windmühlen ist und ich hab das Gefühl hab für die Menschen die wenig damit zu tun haben, für die ist das alles eh klar, aber das absurde ist die Menschen die damit arbeiten, haben oft so eigenartige Einstellungen, dass ich das nach wie vor nicht versteh, dass mich das fassungslos macht dass wenn ich von Kindern höre, die hörbehindert sind und mit denen niemand gebärdet oder zu spät gebärdet, oder so ,wenn alles nix hilft, naja dann muss man halt gebärden‘ und worauf ich noch immer, also was ich einfach furchtbar find sind diese Ausdrücke ,na der braucht ja Gebärde‘ oder,... die im BIG oder bei Menschen die dort arbeiten so gängig sind, so ,hilft ja nix müssen wir halt gebärden‘ oder ,naja der braucht halt Gebärden‘ oder so... das halt ich schwer aus“ (Interview 1, 653-661). Das österreichische Bildungssystem gehörloser Menschen stellt erst seit kurzer Zeit den bilingualen Schultyp als Modell zur Verfügung. In den meisten Bildungseinrichtungen hält sich jedoch – vor allem in der Schulphilosophie – hartnäckig das lautsprachlich orientierte Modell, das Gebärdensprache nur dann akzeptiert, wenn es sich nicht vermeiden lässt. Verstärkt wurde dieser Zugang durch das medizinische Angebot des Cochlea Implantats. Die Defizitorientierung ist neben einem bildungspolitischen, auch ein gesellschaftspolitisches Problem, das die Eltern immer wieder zwingt, ihre aufgebaute Akzeptanz der Behinderung ihres Kindes, sogar rechtfertigen zu müssen. Es wird den Eltern sehr erschwert auf die Einzigartigkeit ihres Kindes, sowie auf dessen Kompetenzen und Stärken zu schauen, wenn sie in Kindergarten und Schule, vorrangig mit den Defiziten und Hindernissen des Kindes konfrontiert werden. Mutter 1 beschreibt diese Zustände als „Kampf gegen Windmühlen“ (s.o.) und innerhalb dieser Redewendung steckt einerseits der Wille sich gegen Missstände zu erheben, als auch die Angst, darin nicht gehört zu werden und keine Veränderung zu erzielen. Es ist unbedingt notwendig, betroffenen Eltern Gehör entgegen zu bringen, sie sind es, die Missstände aufspüren, wo Pädagogen eine Art „Betriebsblindheit“ entwickeln. Sie sind es auch, die Vorschläge und Wünsche äußern, um ihr Leben, und das ihrer Kinder zu verbessern. Dies sollte ein Maßstab sein, ob Bildungspolitik funktioniert, ob der inklusive Gedanke realisiert ist.

**In der Akzeptanz und Förderung der Gebärdensprache** – „Meine Meinung ist sobald ein Kind hörbehindert ist, müsste es mit Gebärdensprache beginnen müssen, ja also das würde,... wenn ich das ändern könnte ich würde das ändern, ganz egal was da raus kommt, ob das Kind schwerhörig ist oder gehörlos ist oder einen Hörapparat braucht oder ein CI , ich würde sofort

mit Gebärdensprache anfangen, wie auch immer, eh am besten mit hörenden Kindern auch, also am besten auch mit hörenden Kindern (lacht), Gebärdensprache für die ganze Welt (lacht)“ (Interview 1, 691-697). Mutter 1 erlebt die Akzeptanz und die Verbreitung der Gebärdensprache als mangelhaft. Durch ihre positiven Erlebnisse und durch die Möglichkeit auf Kontakt mit ihrem Sohn und anderen Gehörlosen, erlebt sie die Diskrepanz zu der eher lautsprachlich orientierten Einstellung als schwierig und veränderungswürdig. Mutter 2 erinnert daran, dass das Erlernen der Gebärdensprache mit enormem zeitlichem und finanziellem Aufwand verbunden ist, und sieht dies als missständig an. „Es ist einfach nicht für jede Familie leistbar tragbar, zeitlich und finanziell zu investieren in Gebärdensprache, weil da gibt es halt keine offizielle Unterstützung“ (Interview 2, 1024-1026). Dieser Punkt wurde bereits in vorherigen Kapiteln besprochen.

**In gesellschaftspolitischen Belangen** – „Aber wenn wir in einer Gesellschaft leben, wo man auf Einschränkungen nicht wirklich adäquat reagiert, da können wir halt in der Zeit wo es um unsere Kinder geht, versuchen ein bisschen etwas zu bewegen, in dem Wissen, dass wir nicht die Welt verändern aber dass wir vielleicht ein paar Möglichkeiten schaffen oder ein paar Augen öffnen und ja den Rest auch wieder anderen Eltern überlassen, die auch auf ihrem Weg sind“ (Interview 2, 1167-1172). Auch diese Mutter kommt immer wieder zu dem Schluss, dass die Defizitorientierung innerhalb der Gesellschaft, der Politik, der Medizin, der Bildung nur verändert werden kann, wenn ein Umdenken geschieht, welches durch Erfahrungen von Betroffenen dafür Inputs erhält. Sie denkt weiter, in dem sie auch den multikulturellen Aspekt einbezieht: „Man müsste sich dabei sicherlich auch mit multikulturellen Familien auseinandersetzen und was das für Familien bedeutet mit anderem kulturellem Hintergrund ob da zum Beispiel Gehörlosigkeit als Strafe empfunden wird oder wie die Unterstützung da besser ankommt, damit man denen die Chance gibt zu erkennen was das für ein Potential hat“ (Interview 2, 1142-1146). Mutter 1 spricht ethische gesellschaftliche Aspekte an, die an die Frage knüpfen, warum das Leben, insbesondere das Leben mit einer Behinderung überhaupt hinterfragt wird. Warum wird die Frage gestellt, wann ein Leben lebenswert ist, und wer darüber ein Urteil fällen kann? Sie spricht das Potential an, das in jedem Leben steckt und verweist damit auf eine Notwendigkeit der Überprüfung des gesellschaftlichen Bewusstseins. „Und dann denk ich einfach, ich finde es so arg, weil einfach niemand sagen kann, was in einem Kind steckt, und überhaupt das zu bewerten was lebenswert ist und was nicht, ist das schon mal unvorstellbar. Und zweitens kann niemand sagen wenn ein Kind auf die Welt kommt, wie sich das entwickelt, und was das für eine Lebensqualität haben wird, das denk ich

mir das hab ich beim Tim gesehen, der war wirklich so ein Häufchen wie er auf die Welt gekommen ist, also... und jetzt, jetzt ist er ... Rockstar (lacht). Es ist schon arg“ (Interview 1, 1064-1071). Ein essentieller Punkt, wenn der Fokus auf die Missstände gelegt wird, ist die Ausbildung der Experten für Hörschädigung (aus Medizin, Heil- und Integrativpädagogik, Logopädie, Pädaudiologie) und ebenso ihre Methodenarmut und Verslossenheit gegenüber neuen Ansätzen. „Wie gesagt jeder Experte rechtfertigt seine eigenen bisherigen Entscheidungen und ich mein wir haben in Österreich eine Situation wo sehr viele, fast verbrecherisch Ansichten über die Erziehung und Förderung gehörloser Kinder und auch über die Erziehungskompetenz von Eltern gehörloser Kinder herrschen. Und diese Menschen mit denen wir Kontakt haben müssen, sind in einem Umfeld ausgebildet worden und im ersten Moment stützt man sich natürlich auf diese Ausbildung als Basis für das Berufliche und wo einfach dieser mindset geschaffen wird“ (Interview 2, 1116-1123). Eine fachübergreifende, objektive und offene Beratung, sowie die Weiterbildung der Experten im Hörgeschädigtenbereich, in denen Methoden aus dem familienzentrierten Ansatz und aus der Empowermentbewegung vermittelt werden, werden immer öfter von den betroffenen Eltern gefordert. Ebenso wie die Auseinandersetzung und das Erlernen der Gebärdensprache für all jene Menschen, die mit gehörlosen oder hörbeeinträchtigten Menschen arbeiten. Daran schließt auch die Forderung an, die Einstellung dieser Experten gegenüber hörenden Eltern gehörloser Kinder müsse sich verändern. „ich hab mir relativ leicht getan, andere Eltern sind vielleicht gerade in dem Prozess damit, zurecht zu kommen oder drauf zu kommen wie man damit jetzt gut zurecht kommen kann und die brauchen das wirklich nicht das Feedback zu bekommen was alles schlecht ist oder wie arm er jetzt ist sondern da geht's eher darum zu unterstützen und zu sagen: ‚ma cool, Sie machen das echt gut‘ oder ‚cool wie Sie damit umgehen‘ [...]“ (Interview 2, 512-517).

**Im Umgang mit dem emotionalen Bewältigungsprozess** – Der emotionale Bewältigungsprozess kann nur dann wirklich funktionieren, wenn das soziale Umfeld adäquat reagiert, und einerseits die Eltern die Berechtigung zur Trauer und Bewältigung erhalten, und sie andererseits aufgefangen werden, wenn sie Hilfe benötigen. Der Kreis der Experten rund um ein gehörloses Kind, muss sich auf die Verarbeitungsprozesse der Eltern einlassen, mit Offenheit und Empathie beraten und unterstützen. „Das einzige was ich wirklich schlimm finde oder traurig, ist wenn Eltern gar nicht mehr aus dieser Trauersituation herausfinden. Das ist halt schade und da denk ich könnte das Umfeld nach der Diagnose sehr unterstützen“ (Interview 2, 1139-1141).

## 7. Abschließendes Resümee

Aufgrund der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit hörenden Eltern gehörloser Kinder werden folgende Implikationen deutlich:

- Die erste interessante Erkenntnis der empirischen Forschung betrifft den Zusammenhang zwischen emotionalem Erleben der Mütter nach der Diagnosephase und ihren elterlichen Kompetenzen. Innerhalb der Literaturrecherche und theoretischen Auseinandersetzung fand sich häufig die Annahme, dass in der „Tatsache der Diagnose einer (Hör-) Behinderung grundsätzlich ein belastungsförderndes Potential steckt“ (Hintermair 2005, 71). Weiters wird der Schluss gezogen, dass sich „Eltern häufig auf Grund ihres Nicht-Wissens über Hörschädigung als inkompetent“ erleben (Hintermair 2005, 71). Die Interpretation der vorliegenden Interviews hat sehr wohl Belastungsmomente herausarbeiten können. Emotionales Erleben wie Sorge, Verzweiflung, Enttäuschung über das soziale Umfeld, Überforderung und Einsamkeit wurde genannt. Allerdings konnte nur in einer einzigen Aussage die Verbindung zu einer Verunsicherung der Kompetenzen ermittelt werden. Öfters jedoch wurde die emotionale Erschütterung als „Motor“ verstanden, um sich vorhandener innerpsychischer Kompetenzen zu bedienen. Auf das emotionale Ungleichgewicht erfolgte ein kompetenter Handlungsvollzug, die Hilfe zur Selbsthilfe oder eine Form der „Selbstaktualisierung“ (vgl. Theunissen 2009, 38).

Dieses Ergebnis lässt den Schluss zu, dass sich die Eltern während der ersten Bewältigungszeit in einem Umfeld, das den Fokus auf eine Stärken-Perspektive legt, wohler und akzeptierter fühlen können. Das Ergebnis zeigt weiter, dass Eltern definitiv nicht in einem „pathologisierenden“ Licht betrachtet werden können, sondern die „Stressoren als Herausforderung für persönliches Wachstum“ (Theunissen 2009, 39) wahrzunehmen sind.

- Ein weiteres, bisher in der Literatur eher unbeachtet gebliebenes Ergebnis ist die Tatsache, dass in beiden Müttern von Anfang der Diagnose an positive Gefühle vorhanden sind. Sie werden nicht als ein „Sich-Fügen“ in die unveränderbare Tatsache der Gehörlosigkeit beschrieben, sondern im Gegenteil als ein Gefühl, dass ihr Kind „genau so gemeint ist“. Mutter 2 beschreibt es beispielsweise als Vertrauen in ihr Kind und durch ihre Aussage, dass das Kind in ihren Augen von Anfang an perfekt war.

Diese Sicht der Mütter auf ihre Kinder ist vergleichbar mit dem Menschenbild einer Inklusiven Pädagogik, deren zu Folge die Vielfalt des Menschen die Realität ist und Behinderung nur ein Ausdruck eben dieser Diversität. An diesem Punkt kann die Inklusive Pädagogik und ihre Verpflichtung gegenüber ihren Wertvorstellungen für hörende Eltern gehörloser Kinder eine gute Basis darstellen. Auf die Praxis bezogen würde dies bedeuten, dass betroffene Eltern sich durch Professionals, die nach dem Verständnis der Inklusion eine kollaborierende, wertschätzende Unterstützung anbieten, mehr wahrgenommen und verstanden fühlen.

- Ein anderes Ergebnis der empirischen Untersuchung brachte lediglich eine Bestätigung des aktuellen Tenors der Forschung. Nämlich, dass Belastungsmomente in den Eltern durch Professionals, ihre Art der Diagnosevermittlung oder anschließende Handlungen wie einseitige, lückenhafte Informationsvermittlung und Druckausübung auf die Eltern vorhanden sind. „Das widerspiegelt ein Menschenbild, das längst überholte Auffassungen zum Phänomen ‚Behinderung‘ zum Ausdruck bringt. [...] Das ausschließlich ‚technisch-fachliche Wissen‘ der Ärzte um ‚Krankheit‘ oder ‚Behinderung‘ bewirkt letztlich, ohne die psychologischen und soziologischen Aspekte zu berücksichtigen, dass Eltern insbesondere durch die Art und Weise der Diagnosemitteilung unterschiedlichste *soziale Regelverletzungen* erfahren müssen“ (Ziemen 2002, 170). Das überraschende Ergebnis allerdings aus der Untersuchung der zwei Mütter ist jenes, dass diese sozialen Regelverletzungen nicht zu einer Abkehr der Mütter von ihrem eingeschlagenen Weg führten, oder zu einer langfristigen Erschütterung ihrer elterlichen Kompetenzen. Man kann durch die Interpretation ihrer subjektiven Wirklichkeit eher von einer Verzögerung des Bewältigungsprozesses sprechen, einen zusätzlichen Belastungsmoment, der die Mütter allerdings auch zu weiterer Reflexion und Emanzipierung anregte. In der Auseinandersetzung von Empowerment und Inklusion beschreibt Theunissen (2009, 28) diesen als einen Prozess „*im reflexiven Sinne* [...], in dem Randgruppen der Gesellschaft ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, sich dabei ihrer eigenen Würde und Fähigkeiten bewusst werden, sich selbst Wissen und Handlungskompetenz aneignen, eigene Kräfte entwickeln und soziale Ressourcen nutzen“. Kritisch sei hier angemerkt, dass es sich bei diesen Müttern um zwei Frauen mit hohen interpersonellen Kompetenzen handelt, die sie sich schon vor der Diagnosestellung aneignen konnten. Es ist zu hinterfragen welche Auswirkungen die Erschütterungen durch das



professionelle Umfeld haben, wenn die Vorerfahrung mit Belastungsmomenten oder eine interpersonale Kompetenz noch nicht ausreichend gegeben ist. In jedem Fall gilt es als Empfehlung der Forscherin an die Praxis, nicht vorrangig die Auswirkungen der „Top-down“-Strategien abzuwarten oder zu erforschen. Notwendig wäre die grundsätzliche Veränderung der Sicht auf die Eltern als eigenverantwortliche Bemächtigte, die in ihren Kompetenzen respektiert, wertgeschätzt und unterstützt werden sollen.

- Ein sehr deutliches Ergebnis bringt die Untersuchung im Hinblick auf den Einfluss des Bewältigungsprozesses hinsichtlich der elterlichen Kompetenzen. Einige ForscherInnen (z.B. Hintermair 2009, Jakoniuk-Diallo 2004, Schattinger/Horsch 2004 u.a.) sprachen sich für eine deutliche Hinwendung zu den Kompetenzen der Eltern aus. Der Zusammenhang dieser Kompetenzen mit dem Bewältigungsprozess wurde bisher wenig beleuchtet. Die Forscherin stellt hier einen Katalog an Kompetenzen zusammen, die jene Mütter durch ihren Bewältigungsprozess entwickeln konnten:
- a) der *Kompetenz widerspruchslöse Entscheidungen zu treffen* (diese werden beschrieben als unveränderliche Bedingungen und Wege, auf denen weitere Handlungen aufbauen, z.B. die Wahl des Kommunikationsmittels Gebärdensprache).
  - b) Aufbauend auf dieser Entscheidungskompetenz werden Kompetenzen in den Müttern ersichtlich, die als „*Selektionskompetenzen*“ verstanden werden können. Diese äußern sich durch eine selektive, an den Wertvorstellungen und Überzeugungen der Eltern orientierte Auswahl des Unterstützer-Feldes. Es ist dies eine Form der „Selbstbestimmung“ wie sie auch Theunissen (2009, 40) innerhalb seiner Definition von Empowerment anerkennt.
  - c) Die Bewältigung führt die Mütter zu einer *Kompetenz, die sie als „Expertinnen ihrer eigenen Belange“* identifiziert. Dieses Bild ist grundsätzlich nicht gänzlich neu, so hat schon Theunissen (2009) und andere Vertreter der Inklusiven Pädagogik die Sicht auf marginale Individuen als „Experten in eigener Sache“ (vgl. Theunissen 2009) benannt, und zwar als Grundvoraussetzung eines neuen Menschenbildes auf Menschen mit Behinderung. „Jedem Menschen – so eine zentrale [inklusiv-, Anm. d. Verf.] pädagogische These – ist Selbstbestimmung als eine ‚formale Voraussetzung‘ einverleibt“ (Theunissen 2009, 42). Was allerdings als erstaunlich an den Aussagen dieser Mütter herausgestrichen wird, ist, dass sie innerhalb ihres familiären Systems

reflexive Handlungen vollziehen, die tatsächlich die Form von Forschungsprozessen annehmen. Sie werden zu Expertinnen durch Bemächtigung von Wissen, Informationsbeschaffung, reflexive Prozesse, Selektion des Informationsmaterials anhand einer Wertebasis und vor allem durch eine ständige Überprüfung der Gültigkeit innerhalb des familiären Prozesses. Es ist dies ein subjektiver Forschungsprozess, der die Eltern zu Experten macht und der als solcher auch Anerkennung finden sollte.

- d) Eine weitere Auswirkung des Bewältigungsprozesses der Mütter auf ihre Kompetenzen ist, dass diese Mütter sich eine gewisse *gesellschaftspolitische Bemächtigung* erteilen, „sie haben etwas zu sagen“.<sup>16</sup> Anhand der Beantwortung zweier Fragen (der Frage um die Weitergabe der Fähigkeiten an andere und der Frage um neuerworbene, kompetente Sichtweisen der Mütter auf Missstände) wird kurz ein Katalog an Themen geschildert, der einerseits die gesellschaftspolitische Bemächtigung der Mütter und andererseits einen Auftrag an die Praxis und die Politik darstellt.

- Die Zeit, die Eltern brauchen um kompetente Entscheidungen zu treffen, ist zu respektieren. Es darf kein Druck auf Eltern ausgeübt werden.
- Die Beratung der Eltern muss objektive Informationen bereitstellen sowie auf einer wertschätzenden, kompetenzorientierten, respektvollen Basis eine Unterstützung darstellen, die an den Bedürfnissen der Familienmitglieder beruht.
- Der Kontakt zu gehörlosen Kindern, Erwachsenen und anderen Betroffenen muss gefördert werden.
- Das Bildungssystem muss mehr Möglichkeiten und Auswahl für Bilingualen Unterricht, Teilhabe und vor allem den Zugang zu Bildungsinhalten bieten. Die Zustände der segregativen Beschulung und des mangelhaften Gebärdenspracheinsatzes wurden kritisiert.

---

<sup>16</sup> Die Forscherin hat durch eine sehr hohe Wiedergabe der wörtlichen Zitate der Mütter versucht, deren Sichtweisen und Erfahrungen deutlich werden zu lassen. Die Wissenschaft und Praxis kann von den Betroffenen nur lernen und sollte sie an der „forschungsrelevanten Kommunikation“ (vgl. Goeke/Terfloth 2006, 47) beteiligen. Die Inklusive Forschung scheint ein mögliches Verständnis von Forschung zur Verfügung zu stellen. Innerhalb dessen wird vorausgesetzt, dass jene Fragen angesprochen werden, „die wirklich von Bedeutung sind für BürgerInnen [...] und daher deren Sichtweisen und Erfahrungen wahrnehmbar macht und repräsentiert“ (Goeke/Terfloth 2006, 47).

- Die Akzeptanz gegenüber der Gebärdensprache muss gefördert werden. Das Image von Gebärdensprache (Gebärdensprache als Zeichen einer Behinderung) soll sich verändern und eher als ein Ausdruck von Vielfalt in einer multikulturellen Gesellschaft gesehen werden.
  - Hörende Eltern sollten die Möglichkeit erhalten, Gebärdensprache barrierefrei erlernen zu können. Dies beinhaltet auch die finanzielle Unterstützung, um Kurse zu besuchen.
  - Die Einstellung von Professionals gegenüber dem Behinderungsbewältigungsprozess hörender Eltern gehörloser Kinder muss sich dort verändern, wo ein gleichwertiger, unterstützender, kollaborativer Experten-Dialog noch nicht üblich ist.
- e) Angelehnt an Schröders Kompetenzbegriff (vgl. Schröder 1999, 2001) wurde die Legitimation der Eltern durch die Gesellschaft erfragt. Staudinger (vgl. 2006, 150) schließt sich Schröder an und spricht von Legitimation der Gesellschaft als einen Aspekt, der als Bedingung für das Gefühl der Kompetenz wesentlich ist. Innerhalb der vorliegenden Untersuchung wurde deutlich, dass das Ausbleiben oder gar das Absprechen der Legitimation die Kompetenz der Eltern erschüttern kann. Jedoch wurde ein neuer Aspekt ebenso deutlich. Wurde den Eltern die Legitimation durch das professionelle Umfeld entzogen, brachen beide Mütter die „Zusammenarbeit“ ab und orientierten sich neu, in dem sie Professionals suchten, die ihnen die Legitimation als Experten nicht absprachen. Somit wird eine weitere Kompetenz in den Eltern herausgestrichen, nämlich die *Kompetenz, sich um Legitimation der Gesellschaft zu bemühen*.
- f) Einige Aussagen der Interviewpartnerinnen wurden als eine *Erweiterung bereits bestehender Kompetenzen* interpretiert. Dazu gehörten folgende Kompetenzen:
- Eigeninitiative und Handlungskompetenz
  - Vertrauen in die eigene Intuition
  - Liebe und Akzeptanz/Annahme des Kindes in seiner Einzigartigkeit und Gleichwertigkeit
  - Empathischer Blick auf das Kind
- g) Interessante Ergebnisse erbrachte die Frage nach *neuen Kompetenzen, die jene zwei Mütter ausschließlich aufgrund der Tatsache ein gehörloses Kind zu haben, entwickeln konnten*. Folgende Zugewinne an Kompetenzen konnten ermittelt werden:

- Das Erlernen und Anwenden der Gebärdensprache wurde als Kompetenz ermittelt.
- Das Kennenlernen der Gehörlosenkultur ermittelten die Mütter als Kompetenz sich in neuen Kulturen zu etablieren.
- Die Kompetenz, formuliert als „Mut zur Pause“, beinhaltet zwei Aspekte. Einerseits dem Kind eine Pause vom Förderalltag zuzugestehen und ihm demnach seine Kindheit zu bewahren, andererseits sich als Mutter selbst Pausen zu gönnen, um sich selbst Feiräume zu verschaffen.
- Bei Mutter 2 etablierte sich eine neue Kompetenz durch die Reflexion ihres Prozesses. Sie bildete sich weiter und arbeitet heute mit gehörlosen Kindern als Lehrerin.
- Beide Mütter sprachen in Zusammenhang mit neuen Kompetenzen, die sie durch ihren Bewältigungsprozess erwarben, von einem Zugewinn an persönlichem Wachstum.

Die Realität, die auch diese Diplomarbeit abbilden musste, ist vor allem in Österreich jene, dass die Defizitorientierung und selten die Kompetenzorientierung innerhalb von Erstanlaufstellen und den pädagogischen Arbeitsfeldern vorherrschend ist. Verhältnismäßig häufig werden von den Eltern Belastungsmomente geschildert, die sozial produziert sind und am häufigsten von Menschen ausgehen, die sich selbst als Experten bezeichnen. Es ist eine bittere Realität, die besagt, dass die Belastung der veränderten Lebenssituation nicht die einzige jener Eltern bleibt, sondern durch Exklusion, Unverständnis, Methodenstarrheit, Intoleranz gegenüber der Individualität und der Gebärdensprache oder Vorurteile vervielfacht wird. Dieses Paradoxon, das Personen, die eigentlich Unterstützer sein sollten, zu Gegner der Eltern macht, ist deutlich geworden und fordert ein Umdenken! Ohne damit jenes zu rechtfertigen, wurde trotz der zusätzlichen Belastung deutlich, dass das Bewusstsein der Eltern für die gesellschaftliche Einstellung von Behinderung steigt und auch die personalen Kompetenzen angeregt werden. Durch den Kampf für das Kind wird deutlich, welche gesellschaftspolitische und soziale Veränderungen noch notwendig sind, um ganz in die Entspannung zu kommen und zu spüren, dass das geliebte Kind auch in der Welt die gleichen Chancen besitzt wie ein hörendes.

Ein, den zwei Interviewpartnerinnen gemeinsames Merkmal ist die Begegnung mit der identitätsstiftenden Sprache der Gehörlosen – der Gebärdensprache. Innerhalb der gesamten Arbeit stößt die Forscherin auf die Notwendigkeit, dieser Sprache Raum, Akzeptanz und vor

allem den Wert zu geben, den sie verdient. Durch die Ergebnisse dieser Untersuchung, durch wissenschaftliche Ergebnisse anderer Studien (z.B. Szagun 2006, Schattinger/Horsch 2004), durch Erfahrungen aus der bilingualen Praxis muss sich das Bild – von dem „notwendigen Übel“ Gebärdensprache nun verändern. Beide Mütter erleben die Gebärdensprache als Bereicherung ihres Lebens, ihrer Kompetenz, ihrer Identität und ihres sozialen Umfeldes. Die pädagogische Praxis ist gefordert, auf Eltern, die den Weg der Gebärdensprache gehen, positiv zu reagieren. Die Wissenschaft sollte mittels vermehrter Forschung über Bilingualität, über Gebärdensprache, Kultur und Identität Aufklärung betreiben und somit der Praxis den theoretischen Hintergrund liefern, damit diese objektiv beraten kann.

Die Praxis der Förderung und Bildung von gehörlosen Kindern sowie die Beratungspraxis der Eltern hinken hinter der wissenschaftlichen Forschung her. Das wissenschaftliche Feld bietet bereits einen ressourcen- und kompetenzorientierten Ansatz an und ebenso vereinzelte (zu wenige) Untersuchungen über Bilingualität, über Sprache und Bindung, über die Identität Gehörloser. Nur durch die Aus- und Weiterbildung von PädagogInnen, aber auch MedizinerInnen und BeraterInnen, können diese Ansätze ihren Zugang in die Praxis finden. Dementsprechend sollte die Ausgrenzung der Gebärdensprache in der Bildung der Professionals verändert werden. Ebenso erforderlich ist eine Integration von familienzentrierten, kompetenzorientierten Ansätzen in das Curriculum der pädagogischen Ausbildungen. Eine objektive Erstanlaufstelle für Eltern gehörloser Kinder wäre eine notwendige Bereicherung und erhält auf den „Wunschlisten“ der Eltern die negative Erfahrungen mit Experten während/oder nach der Diagnosestellung machen mussten, eine hohe Priorität.

Die Kombination von inklusiven Wertvorstellungen, ressourcen- und kompetenzorientierten Ansätzen, familienzentrierter Beratung und der gesellschaftlichen Akzeptanz des „Andersseins“ kann eine gute Basis darstellen, auf der hörende Eltern gehörloser Kinder ihrer neuen Herausforderung begegnen können, ohne daran zu zerbrechen.

### **Persönliche Abschlussworte**

Kaum ein anderer Prozess meines bisherigen Lebens hat mich mehr bereichert, inspiriert, verzweifeln lassen, angeregt und gefordert wie die Erstellung dieser Diplomarbeit. Ich danke meinem Sohn Ruben, der durch seine Gehörlosigkeit (sein angebliches Defizit) und seine

Einzigartigkeit mein Leben so vollständig macht, bereichert, erfreut und umwälzt. Meine Tochter Luna verdient Dank für ihre Bereitschaft Gebärdensprache zu lernen und dennoch ihren eigenen Willen zu behalten, für ihre Neugier, ihre Umarmungen, ihr Lachen und ihr Verständnis. Meine Liebe gehört euch und für eure Inspirationen danke ich euch!

Ein besonderer Dank gilt den betroffenen Müttern, die ich kennenlernen durfte, die mir so offenherzig Einblick gaben, in ihr Leben, in ihre Hoffnungen, Ängste, Sorgen und ihre immensen Kompetenzen. Ich durfte viel von euch lernen!

## 8. Anhang

### **8.1 Aktuelle medizinische Begriffsdefinitionen von Gehörlosigkeit**

Die Bestimmung und Kennzeichnung von Hörschäden erfolgt nach unterschiedlichen Gesichtspunkten (vgl. Große 2001, 29 ff)

1. Nach der Art des Hörschadens, ausgehend von der Lokalisation der verursachenden Läsion(en),  
Bei Fehlbildungen und Verletzungen des Außen- und Mittelohres kann eine Schalleitungsschwerhörigkeit auftreten, die Einschränkung des Hörvermögens wird ausschließlich im schalleitenden Teil des Hörorgans hervorgerufen. Die Knochenleitung ist bei der reinen Schalleitungsschwerhörigkeit nicht betroffen. Im Falle von Läsionen im Innenohr spricht man zum einen von der Innenohrschwerhörigkeit, oder bei gleichzeitiger Beteiligung des Hörnervs von Hörnervenschwerhörigkeit. Zunehmende Aufmerksamkeit der Medizin erhalten Läsionen im Hörzentrum des Cortex, die als fehlende oder mangelhafte Verarbeitung akustischer Reize beschrieben werden.
2. Nach der Art und dem Zeitpunkt des Auftretens des Hörschadens,  
Hörschäden können in jedem Lebensabschnitt eines Menschen auftreten. Man unterscheidet aus medizinischer Sicht in prä-, peri- sowie postnatale Hörschäden und ordnet diesen jeweilige potenzielle Ursachen zu. Diese werden zudem in erblich bedingte (hereditäre) und erworbene Hörschäden unterschieden.
3. Nach dem Grad des Hörschadens.
  - Von einer *leichtgradigen Schwerhörigkeit* spricht man, wenn das Hörvermögen einen Schalldruck von 21/26 bis 40 dB aufweist (vgl. Große 2001, 38). Es besteht hier bereits die Schwierigkeit, „[...] leise oder entfernte Sprache und Gespräche in Gruppensituationen zu verstehen. Flüstern auf einem Meter Entfernung kann bedingt wahrgenommen werden“ (Ney und Piel 2006, 7).
  - Von einer *mittelgradigen Schwerhörigkeit* spricht man, wenn der Schalldruck zwischen 41 und 60/70 dB aufweist (vgl. Große 2001, 38). Betroffene haben bereits Schwierigkeiten, dass sie in normaler Lautstärke gesprochene Sprache hören

beziehungsweise nur verzerrt wahrnehmen können. Sie sind meist auf ein Hörgerät angewiesen (vgl. Ney und Piel 2006, 7).

- Eine *hochgradige Schwerhörigkeit* liegt bei einem Schalldruck von 61/71 bis 90/100 dB vor (vgl. Große 2001, 38). Bei diesem Grad der Schwerhörigkeit hat der Betroffene Probleme, dass er die Sprache mit einem Hörgerät versteht. Zumeist kann die Sprache nicht mehr auf auditivem Weg erworben werden (vgl. Ney und Piel 2006, 7).
- Von *Gehörlosigkeit (Taubheit)* spricht man, wenn der Schalldruck einen Wert ab 91/101 dB aufweist (Große 2001, 39). Die Sprache kann nicht auf auditivem Weg erworben werden. Es werden auch kaum noch Geräusche gehört, zumeist sind es Vibrationen, die wahrgenommen werden (vgl. Ney und Piel 2006, 7).

## **8.2 Aktuelle pädagogische Begriffsdefinitionen von Gehörlosigkeit**

Wie schon im medizinischen Definitionsmodell unterzieht auch die Pädagogik der Hörschädigung einer Klassifizierung, die dazu dienen soll, den Förderbedarf auf die Betroffenen anzupassen, auch wenn sich pädagogische Vertreter der Schwierigkeit und Problematik einer Einteilung bewusst sind.

Große (2001, 246 ff) unterscheidet den Oberbegriff „hörgeschädigt“ in:

### **2. Schwerhörige Personen**

Als schwerhörig gelten Personen, die einen Hörschaden unterschiedlichen Grades und Charakters aufweisen, aber Lautsprache – ob ohne oder mit Hörhilfen – über das Ohr (auditiv) zu diskriminieren vermögen und auf dominant auditiver Grundlage spontan Lautsprache erworben haben.

### **3. Gehörlose Personen**

Als gehörlos gelten Personen, die infolge ihres Hörverlustes nicht in der Lage sind, Lautsprache – ob ohne oder mit Hörhilfe – über das Ohr (auditiv) zu diskriminieren und daher Lautsprache nicht spontan auf dominant auditiver Grundlage erwerben können.

### **4. Ertaubte Personen**

Es wird unter pädagogischem Aspekt unterschieden in

- prälingual (= vor dem Lautspracherwerb) ertaubte Personen
- perilingual (= während des Lautspracherwerbs) ertaubte Personen



- postlingual (= nach dem Lautspracherwerb) ertaubte Personen

### **8.3 Der Interviewleitfaden**

#### 1. Gesprächseinstieg

Vielen Dank, Herr / Frau ..., dass Sie sich für mich Zeit nehmen. Sie wissen ja bereits, dass ich dieses Gespräch im Rahmen einer Untersuchung durchführe. Ziel der Untersuchung ist es, die Kompetenzen aufzuzeigen, die hörende Eltern gehörloser Kinder durch das Leben und die Herausforderungen mit ihren Kindern entwickeln. Ich möchte auch herausfinden, wie Eltern die Zeit nach der Diagnose erleben und in welcher Form sie mit der darauffolgenden Zeit umgehen/umgegangen sind. Es ist also ein Gespräch in dem Sie bereits Erlebtes erzählen und auch Rückschlüsse ziehen können, inwieweit ihr Leben dadurch beeinflusst wurde.

Da ich nicht so schnell mitschreiben kann, werde ich das Gespräch auf Tonband aufzeichnen. Die Aufzeichnung brauche ich später auch für die Auswertung Ihres Interviews. Alles, was Sie sagen, bleibt anonym dh alles was ich zur Auswertung verwende wird ohne Angabe von Namen in die Arbeit einfließen.

Die Zeit die wir uns nehmen dafür, hängt davon ab, wie lange Sie berichten wollen und ich werde manchmal rückfragen um ein hohes Verständnis Ihrer Situation zu erlangen. Spätestens nach 2 Stunden endet das Interview. Im Gespräch wird es einerseits um die Zeit vor und nach der Diagnosestellung gehen, sowie um etwaige Belastungen und Unterstützungen die Sie erlebt haben. Danach werde ich Sie bitten darüber zu sprechen inwieweit sich Ihr Leben seit der Diagnose verändert hat, in welchen Situationen Sie überfordert sind und in welchen Sie sich selbstsicher und kompetent fühlen. Ich werde auch auf das Zusammenleben mit Ihrem Kind und ganz konkrete Veränderungen für Ihr Leben durch die Gehörlosigkeit Ihres Kindes eingehen.

Dazu werde ich Ihnen einige Fragen stellen. Ich werde auch versuchen, im Verlauf des Interviews das, was Sie mir erzählen, immer wieder mit meinen Worten zusammenzufassen, um sicherzugehen, dass ich Sie auch richtig verstanden habe.

Wenn Ihnen eine Frage unklar sein sollte, fragen Sie bitte nach! Wichtig ist, dass es kein „richtig“ oder „falsch“ gibt! Alles, was Sie erzählen bzw. berichten wollen, ist für die Untersuchung wichtig.

## **BLOCK DIAGNOSE UND BEHINDERUNGSBEWÄLTIGUNGSPROZESS**

**Einstiegsfrage:**      **Erzählen Sie über die Zeit vor und nach der Diagnose. Wie haben Sie sich und Ihre Beziehungen (zu Ihrem Kind/Partner/Familie/Ärzten/Fachpersonal/Freunden) erlebt?**

- Welche Emotionen haben Sie erlebt vor/während/nach der Diagnose?
- Wie hat Ihr Umfeld auf die Diagnose reagiert?
- Wer oder was hat Sie in dieser Zeit unterstützt?
- Wer oder was hat Sie in dieser Zeit belastet?
- Welche Hilfe haben Sie für Ihren eigenen Verarbeitungsprozess gesucht und erhalten?
- Sind Personen aus Ihrem Umfeld weggefallen, wenn ja warum?
- Wie würden Sie Ihre Beziehung zu Ihrem gehörlosen Kind beschreiben?
- Was erleben Sie innerhalb dieser Beziehung als herausfordernd? Wie begegnen Sie diesen Herausforderungen?

## **BLOCK ENTSCHEIDUNGSFREIHEIT / VARIATIONEN / MÖGLICHKEITEN**

**Einstiegsfrage:**      **Erzählen Sie über Entscheidungen, die Sie für sich und Ihr Kind treffen mussten.**

- Wie haben Sie diesen Entscheidungsprozess emotional erlebt?
- Wie viele Entscheidungsmöglichkeiten / Varianten gab es? Hätten Sie gerne mehr oder weniger gehabt?
- Welche Rolle spielt der Faktor Zeit innerhalb Ihrer Entscheidungen?
- Wer oder Was hat Sie innerhalb der Entscheidungsprozesse unterstützt?
- Wer oder Was hat Sie innerhalb der Entscheidungsprozesse belastet?
- Würden Sie heute eine andere Entscheidung treffen, wenn ja warum?

## **BLOCK FÄHIGKEITEN/KENNTNISSE**

**Einstiegsfrage:**      **Erzählen Sie wie Sie Ihr Wissen bezüglich dem Thema Hörbeeinträchtigung erworben haben.**

- Haben Sie vor der Diagnose Vorerfahrungen mit dem Thema Hörbeeinträchtigung machen können?

- Welche Fähigkeiten in Ihnen haben Ihnen geholfen, sich der neuen Situation zu stellen und diese anzunehmen?
- Was würden Sie gerne noch erfahren oder erlernen?
- Gab es Situationen in denen Ihre Fähigkeiten oder Ihr Wissen angezweifelt wurden? Wenn ja erzählen Sie davon.
- Was würden Sie Eltern gehörloser Kinder nach der Diagnose bezüglich der Verarbeitung der Behinderung ihres Kindes sagen?
- In welcher Form geben Sie Ihr Wissen / Ihre Fähigkeiten an andere weiter?
- Hat sich Ihre berufliche Laufbahn verändert?

### **BLOCK LEGITIMATION / ZUSTÄNDIGKEIT / BERECHTIGUNG**

**Einstiegsfrage:      Wie erleben Sie Ihre Beziehung zu der Gesellschaft wenn Sie gleichzeitig an die Hörbeeinträchtigung Ihres Kindes denken?**

- Welche Erfahrungen haben Sie mit Fachkräften gemacht, waren diese an Ihrem Wissen, Fähigkeiten und Ressourcen interessiert?
- Haben Sie neue Beziehungen zu Menschen aufgrund der Hörbeeinträchtigung Ihres Kindes knüpfen können, wie würden Sie diese beschreiben? Welche Rolle spielen sie in Ihrem Leben?
- Wenn Sie diese Figuren/Steine in ein Verhältnis bringen würden: einen Stein für sich/Ihren Partner/Ihr Kind/die Unterstützer/die Gesellschaft/die Fachkräfte/die Kritiker ... was fällt Ihnen auf?
- Welche Erwartungen hat die Gesellschaft an Sie?

### **BLOCK VERANTWORTUNG**

**Einstiegsfrage:      Wie erleben Sie die Verantwortung, die Sie für Ihr gehörloses/hörgeschädigtes Kind tragen?**

- Mit welchen Personen teilen Sie die Verantwortung für die getroffenen Entscheidungen bezüglich Ihres Kindes /dessen Förderung?
- Gibt es Situationen in denen Ihnen die Verantwortung zuviel ist? Erzählen Sie davon.
- Gibt es Dinge (gesellschaftlich/politisch) über die Sie seit dem Zusammenleben mit Ihrem Kind jetzt anders denken als zuvor?
- Gab es Momente in denen Ihre Verantwortung für Ihr Kind angezweifelt wurde?

**BLOCK KOMPETENZEN**

**Einstiegsfrage:        Wie würden Sie Ihre Kompetenzen als Elternteil eines gehörlosen Kindes beschreiben?**

- Wenn Sie auf die Jahre mit Ihrem Kind zurückblicken, was hat sich für Sie verändert?
- Gab es Momente in denen sie sich nicht ausreichend kompetent gefühlt haben?
- In welchen Situationen erkennen Sie Ihre Kompetenzen?
- Welche Kompetenzen würden Sie gerne noch erwerben?
- Wodurch erhalten Sie die Kraft Ihr Leben mit Ihrem Kind positiv zu gestalten?
- Welche Eigenschaften schätzen Sie an Ihnen selbst? Wie können Sie diese Eigenschaften innerhalb der Beziehung mit Ihrem gehörlosen Kind einbringen?
- Welche Kompetenzen konnten Sie ausdrücklich durch die Hörbehinderung Ihres Kindes für sich erwerben?
- Gibt es Bereicherungen in Ihrem Leben, die Sie auf die Behinderung Ihres Kindes zurückführen?
- Gibt es Einschränkungen in Ihrem Leben, die Sie auf die Behinderung Ihres Kindes zurückführen?
- Was wünschen Sie sich für Ihre Zukunft in Bezug auf die Hörbeeinträchtigung Ihres Kindes

## 9. Bibliographie

### **9.1 Literatur**

**AHRBECK, BERND** (1997): Gehörlosigkeit und Identität. Probleme der Identitätsbildung Gehörloser aus der Sicht soziologischer und psychoanalytischer Theorien. Signum Verlag: Hamburg, 2. Auflage

**ALISAUSKIENE, STEFANIJA** (2009): Zusammenarbeit zwischen pädagogisch Tätigen und Eltern in der Frühförderung . In: Heimlich, Ulrich (Hrsg.) (2009): Inklusion in der frühen Kindheit. Internationale Perspektiven. Lit.-Verlag: Berlin (u.a.), S. 265-285

**BERTHER, KARIN/REGER, SIBYLLE** (1999): Elternwochenenden der Pädaudiologischen Beratungs- und Frühförderstelle München. In: Hintermair, Manfred: Möglichkeiten der Begegnung und des Austauschs für Eltern hörgeschädigter Kinder. Verlag hörgeschädigte kinder gGmbH: Hamburg, S. 141-155

**BERTRAM, BODO** (2004): Die Beziehung von Eltern und hörgeschädigten Kindern. In: Horsch Ursula (Hrsg.): Frühe Dialoge. Früherziehung hörgeschädigter Säuglinge und Kleinkinder. Verlag hörgeschädigte kinder gGmbH: Hamburg, 1. Auflage, S. 217-231

**BIEWER, GOTTFRIED** (2009): Grundlagen der Heilpädagogik und inklusiven Pädagogik. Klinkhardt: Bad Heilbrunn

**BOOTH, TONY** (2009): Der Index für Inklusion in der frühen Kindheit. In: Heimlich, Ulrich (Hrsg.): Inklusion in der frühen Kindheit. Internationale Perspektiven. Lit.Verlag: Berlin (u.a.), S. 4-5

**BOY, LIANE/STOSCH, UWE** (1999): Die verlorengegangene Zeit zum Nachdenken für Eltern gehörloser Kinder und die Entstehung der Initiative GIB ZEIT. In: Hintermair, Manfred: Möglichkeiten der Begegnung und des Austauschs für Eltern hörgeschädigter Kinder. Verlag hörgeschädigte kinder gGmbH: Hamburg, S. 78-97

**BRONFENBRENNER, URIE** (1981): Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Klett-Cotta: Stuttgart, 1. Auflage

**BULLINGER, HERMANN/NOWAK, JÜRGEN** (1998): Soziale Netzwerkarbeit. Eine Einführung für soziale Berufe. Lambertus-Verlag: Freiburg im Br.

**DEDERICH, MARKUS** (2006): Disability Studies und Integration. In: Platte/Seitz/Terfloth (Hrsg.): Inklusive Bildungsprozesse. Verlag Klinkhardt: Bad Heilbrunn, S. 23-35

**DIEWALD, MARTIN** (1991): Soziale Beziehungen. Verlust oder Liberalisierung? Soziale Unterstützung in informellen Netzwerken. Rainer Bohn Verlag: Berlin

**DILLER, GOTTFRIED** (1997): Hören mit einem Cochlear-Implantat. Eine Einführung. Winter, Ed. Schindele: Heidelberg

**DONATH/HASE/PRILLWITZ/WEMPE** (Hrsg.) (1996): Eine Minderheit verschafft sich Gehör. Textdokumentation zur Anerkennung der Gebärdensprache Gehörloser. Signum Verlag: Hamburg

**EBERWEIN, HANS/KNAUER, SABINE** (Hrsg.) (2009): Handbuch Integrationspädagogik. Kinder mit und ohne Beeinträchtigung lernen gemeinsam. Differenzierung, individuelle Förderung, Gemeinsamkeit, Heterogenität, Stärkenorientierung. Beltz: Weinheim (u.a.), 7. Auflage

**ENGELBERT, ANGELIKA** (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Juventa-Verlag: Weinheim, München

**ERIKSON, ERIK H.** (1973): Identität und Lebenszyklus. Suhrkamp Verlag: Frankfurt

**FILIPP, SIGRUN-HEIDE** (Hrsg.) (1995): Kritische Lebensereignisse. Psychologie-Verl.-Union, Beltz: Weinheim, 3. Auflage

**FILIPP, SIGRUN-HEIDE/GRÄSER HELMUT** (1982) Psychologische Intervention im Umfeld kritischer Lebensereignisse. In: Brandtstädter, Jochen/Eye, Alexander von: Psychologische Intervention. Huber: Bern, S. 155 - 195

**FISCHER, PETER MICHAEL** (1994): Inhaltsanalytische Auswertung von Verbaldaten. In: Mandl, Heinz und Huber, Günther L.: Verbale Daten. Eine Einführung in die Grundlagen und Methoden der Erhebung und Auswertung. Beltz: Weinheim, S. 179-197

**FLICK, UWE** (Hrsg.) (2000): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt: Reinbek bei Hamburg

**GOEKE, STEFANIE/TERPLOTH, KARIN** (2006): Inklusiv forschen – Forschung inklusive. In: Platte/Seitz/Terfloth (Hrsg.): Inklusive Bildungsprozesse. Verlag Klinkhardt: Bad Heilbrunn, S. 43-55

**GRÄSER/ESSER/SAILE** (1995): Einschätzung von Lebensereignissen und ihren Auswirkungen. In: Filipp, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Psychologie-Verl.-Union, Beltz: Weinheim, 3. Auflage, S. 104-120

**GROBE, KLAUS-DIETRICH** (2001): Systemisch-handlungsorientierte Pädagogik für Hörbehinderte. Theorie und Methodik der Förderung. Luchterhand: Neuwied (u.a.)

**HEIMLICH, ULRICH** (2003): Integrative Pädagogik. Eine Einführung. Kohlhammer: Stuttgart

**HEIMLICH, ULRICH/BEHR, ISABEL** (Hrsg.) (2009): Inklusion in der frühen Kindheit. Internationale Perspektiven. Lit.-Verlag: Berlin (u.a.)

**HEYER, PETER** (2009): Grundschule – Schule für alle Kinder. Grundsätze zur Entwicklung integrativer Arbeit. In: Heimlich, Ulrich (Hrsg.) (2009): Inklusion in der frühen Kindheit. Internationale Perspektiven. Lit.-Verlag: Berlin (u.a.), S. 191-201

**HINTERMAIR, MANFRED/HORSCH, URSULA** (Hrsg.) (1998): Hörschädigung als kritisches Lebensereignis: Aspekte der Belastung und Bewältigung von Eltern hörgeschädigter Kinder. Groos: Heidelberg

**HINTERMAIR, MANFRED** (Hrsg.) (1999): Möglichkeiten der Begegnung und des Austauschs für Eltern hörgeschädigter Kinder. Wie soziale Beziehungen Eltern helfen können, Leben unter erschwerten Bedingungen zu gestalten. Verlag hörgeschädigte kinder gmbH: Hamburg

**HINTERMAIR, MANFRED** (2000): Soziale Unterstützung, Familie und (Hör-)Behinderung. In Hintermair/Lehmann-Tremmel/Meiser: Wie Eltern stark werden. Soziale Unterstützung von Eltern hörgeschädigter Kinder. Verlag hörgeschädigte kinder gmbH: Hamburg, S. 21–51

**HINTERMAIR, MANFRED/LEHMANN-TREMMEL GERTRUD** (2000): Zur Struktur sozialer Unterstützungssysteme bei Eltern hörgeschädigter Kinder. In: Hintermair/Lehmann-Tremmel/Meiser: Wie Eltern stark werden. Soziale Unterstützung von Eltern hörgeschädigter Kinder. Verlag hörgeschädigte kinder gmbH: Hamburg, S. 111–171

**HINTERMAIR, MANFRED/LEHMANN-TREMMEL GERTRUD/MEISER, SANDRA** (2000): Wie Eltern stark werden. Soziale Unterstützung von Eltern hörgeschädigter Kinder. Verlag hörgeschädigte kinder gmbH: Hamburg

**HINTERMAIR, MANFRED** (2002): Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung. Eine empirische Studie zum Belastungs-Bewältigungserleben von Eltern hörgeschädigter Kinder. In: Beiheft 45 zur Hörgeschädigtenpädagogik. Median: Heidelberg, S. 198

**HINTERMAIR, MANFRED** (2004): Ressourcenorientierte Zusammenarbeit mit Familien hörgeschädigter Kinder. In: Horsch Ursula (Hrsg.): Frühe Dialoge. Früherziehung hörgeschädigter Säuglinge und Kleinkinder. Verlag hörgeschädigte kinder gmbH: Hamburg, 1. Auflage, S. 201-217

**HINTERMAIR, MANFRED** (2005): Familie, kindliche Entwicklung und Hörschädigung. Theoretische und empirische Analysen. Universitätsverlag Winter GmbH: Heidelberg

**HINTERMAIR, MANFRED/VOIT, HELGA** (1990): Bedeutung, Identität und Gehörlosigkeit. Argumente für eine veränderte Entwicklungs- und Förderperspektive in der Erziehung gehörloser Kinder. Julius Groos Verlag: Heidelberg

**HOLTZ, KARL-LUDWIG** (1994): Geistige Behinderung und soziale Kompetenz. Analyse und Integration psychologischer Konstrukte. Schindele Verlag: Heidelberg

**JANN, PETER A.** (1991): Die Erziehung und Bildung des gehörlosen Kindes. Zur Grundlegung der Gehörlosenpädagogik als Wissenschaft. Schindele: Neuburgweier/Karlsruhe

**JAKONIUK-DIALLO, ANNA** (2004): Die kommunikative Kompetenz von Müttern in der Interaktion mit ihren hörgeschädigten Kindern. Pädagogisch-psychologische Diagnose. In: Horsch, Ursula (Hrsg.): Frühe Dialoge. Früherziehung hörgeschädigter Säuglinge und Kleinkinder. Verl. Hörgeschädigte Kinder: Hamburg, 1. Auflage, S. 110-121

**JANN, PETER A.** (1991): Die Erziehung und Bildung des gehörlosen Kindes. Zur Grundlegung der Gehörlosenpädagogik als Wissenschaft. HVA/Ed. Schindele: Heidelberg, Band 18

**KRAUSE, MATTHIAS PAUL** (1997): Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Eine Längsschnittuntersuchung unter besonderer Berücksichtigung des Interaktionsverhaltens. Lang: Frankfurt am Main (u.a.)

**KRON, MARIA** (2009): Übergänge von der inklusiven Kindertageseinrichtung zur Schule. In: Heimlich, Ulrich/Behr, Isabel (Hrsg.): Inklusion in der frühen Kindheit. Internationale Perspektiven. Lit.-Verlag: Berlin (u.a.), S. 215-230

**KÜBLER-ROSS, ELISABETH** (1979): Leben, bis wir Abschied nehmen. Kreuz-Verlag: Stuttgart

**LENZ, ALTBERT** (2002): Empowerment und Ressourcenaktivierung – Perspektiven für die psychosoziale Praxis. In: Lenz, A. / Stark, W. (Hrsg.): Empowerment – Neue Perspektiven für die psychosoziale Praxis. DGVT-Verlag: Tübingen, S. 13-53

**LEONHARDT, ANNETTE** (2002): Einführung in die Hörgeschädigtenpädagogik. Reinhardt: München, 2. Auflage

**MAYRING, PHILIPP** (1996): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz, Psychologie-Verlag-Union: Weinheim, 3. Auflage

**MAYRING, PHILIPP** (1997): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Dt. Studienverlag: Weinheim, 6. Auflage

**MAYRING, PHILIPP** (1999): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz, Psychologie-Verlag-Union: Weinheim, 4. Auflage

**MILLER, NANCY B.** (1997): Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind. Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Trias: Stuttgart

**NESTMANN, FRANK** (Hrsg.) (1997): Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie: Tübingen

**ÖSTERREICHISCHER GEHÖRLOSENBUND** (Hrsg.) (2004): Unser gehörloses Kind. Wegweiser für Eltern gehörloser Kinder in Österreich. Manz Crossmedia: Wien

**PADDEN, CAROL/HUMPHRIES, TOM** (1991): Gehörlose. Eine Kultur bringt sich zur Sprache. Signum: Hamburg

**PLATTE, ANDREA/SEITZ, SIMONE/TERFLOTH, KARIN** (Hrsg.) (2006): Inklusive Bildungsprozesse. Klinkhardt: Bad Heilbrunn

**PRILLWITZ, SIEGMUND** (1995): Gebärdensprache in Erziehung und Bildung Gehörloser – Versuch einer Standortbestimmung. In: Das Zeichen, 32, 166-169

**SCHATTINGER, STEFANIE/HORSCH, URSULA** (2004): Wenn Hände sprechen lernen. In: Horsch, Ursula (Hrsg.): Frühe Dialoge. Früherziehung hörgeschädigter Säuglinge und Kleinkinder. Verlag hörgeschädigter Kinder: Hamburg, S. 151 – 176

**SCHEIBELHOFFER, ELISABETH** (2004): Das Problemzentrierte Interview – Möglichkeiten und Grenzen eines Erhebungs- und Auswertungsinstrumentes. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, Jg. 27, H. 1, S75-90

**SCHLESKE, GISELA** (2007): Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre psychoanalytische Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung. In: Brisch/Hellbrügge



(Hrsg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Klett-Cotta: Stuttgart

**SCHRÖDER, HARTWIG** (2001): Didaktisches Wörterbuch. Wörterbuch der Fachbegriffe von „Abbilddidaktik“ bis „Zugpferd-Effekt“. Oldenbourg: München, Wien, 3. Auflage

**SCHRÖDER, HARTWIG** (1990): Grundbegriffe der pädagogischen Psychologie. Von „Abnormität“ bis „Zugpferd-Effekt“. Arndt: München

**SCHUCHARDT, ERIKA** (1980): Soziale Integration Behinderter. Band 1: Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Westermann Verlag: Braunschweig

**STAUDINGER, MONIKA** (2006): Erziehungskompetenz als komplexes Gefüge. Empirische Erhebung zum pädagogischen Kompetenzspektrum und paradigmatische Debatte. Herbert Utz Verlag: München

**STERN, DANIEL** (1993): Die Lebenserfahrung des Säuglings. Klett-Cotta: Stuttgart

**THEUNISSEN, GEORG** (2007): Empowerment behinderter Menschen. Inklusion-Bildung-Heilpädagogik-Soziale Arbeit. Lambertus-Verlag: Freiburg im Breisgau

**THEUNISSEN, GEORG** (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Lambertus-Verlag: Freiburg im Breisgau

**THEUNISSEN, GEORG/PLAUTE, WOLFGANG** (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Lambertus: Freiburg im Breisgau

**TIETZE-FRITZ, PAULA** (1993): Elternarbeit in der Frühförderung. Begegnungen mit Müttern in einer besonderen Lebenssituation. Borgmann publishing GmbH: Dortmund

**ULICH, DIETER/MAYRING, PHILIPP/STREHMEL, PETRA** (1983): Streß. In: Mandl, H. / Huber, G.L. (Hrsg.): Emotionen und Kognition. Urban & Schwarzenberg: München, S. 183 - 216

**ULICH, DIETER** (1987): Krise und Entwicklung. Zur Psychologie der seelischen Gesundheit. Psychologie-Verl.-Union: Weinheim, München

**WEBER, HANS-ULRICH** (1995): Die gemachte Behinderung. Eine Anleitung zur Unterscheidung der psychischen und gesellschaftlichen Wirklichkeit der Hörbehinderung. Groos: Heidelberg

**WITZEL, ANDREAS** (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Campus-Verlag: Frankfurt

**ZIEMEN, KERSTIN** (2002): Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz. Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. Afra Verlag: Bremen, 1. Auflage

## 9.2 Internetquellen

**BZgA** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) (2006): Repräsentative Befragung Schwangerer. , Datensatz "Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik", S 50. Online im WWW unter URL: <http://www.skf-zentrale.de/SchwangerschaftserlebenBZgA.pdf>, [28.12.2010]

**NEY MARGOT/PIEL, PETRA** (2006): Kommunikation und Arbeit., Online im WWW unter URL: <http://www.isb-berlin.de/dokument/02-vorwort.pdf>, [03.12.2010].

## 9.3 Abbildungsverzeichnis

**ABB. 1:** Einstellung zum Leben mit einem behinderten Kind (Angaben in %), entnommen aus: BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) 2006, 50

## KURZZUSAMMENFASSUNG

In der vorliegenden Arbeit werden die Auswirkungen des Behinderungsbewältigungsprozesses hörender Eltern gehörloser Kinder auf ihre elterlichen Kompetenzen betrachtet.

Der theoretische Teil der Arbeit bildet den Rahmen für den empirischen Teil und erläutert zunächst den Begriff Gehörlosigkeit. Weiters wird die disziplinäre Anbindung an die Inklusive Pädagogik hergestellt sowie deren Ursprung und Prinzipien erklärt. Darauf basierend lässt ein spannendes Gedankenkonstrukt gehörlose Kinder und ihre hörenden Eltern auf die Wertvorstellungen der Inklusiven Pädagogik treffen. Der nächste Abschnitt konzentriert sich auf die Situation betroffener Eltern, wie sie in der Literatur zu finden ist, und stellt ihre veränderte Lebenssituation dar. Innerhalb dieser Auseinandersetzung werden weitere Begriffe geklärt, wie zum Beispiel der Begriff „Behinderungsbewältigung“ selbst. Ein umfangreicher Einblick in die psychosoziale Situation von hörenden Eltern soll zu einem besseren Verständnis der Herausforderungen führen. Der letzte Abschnitt des Theorieteils umfasst eine Definition von dem Begriff Kompetenz, ebenso die verschiedenen Sichtweisen der Praxis von den Kompetenzen der Eltern.

Die ausgearbeiteten Vorstellungen von Gehörlosigkeit, der Situation hörender Eltern und von ihren Kompetenzen stellen nun den Analyserahmen für den zweiten, den empirischen Teil der Arbeit dar.

Es wurden zwei Interviews mit hörenden Müttern gehörloser Kinder geführt. Dabei sollte der Frage nachgegangen werden, ob es tatsächlich zu einer Erschütterung der elterlichen Kompetenzen durch die veränderte Lebenssituation kam, wie in der Literatur postuliert. Die Interview-Führung war gekennzeichnet durch beidseitige Offenheit und Reflexion. Ein interessanter und spannender Aspekt innerhalb der Vorstellung der Ergebnisse ist der, dass die Aussagen der Mütter sehr viel Raum bekommen, was dazu führt, dass ihre Sichtweisen und Erfahrungen, sowie vor allem ihre Kompetenzen wahrnehmbarer und transparenter gemacht werden.

Die Ergebnisse der Untersuchung gehen nur zum Teil mit den theoretisch gewonnen Erkenntnissen konform. Es zeichnete sich ein Bild von zwei hörenden Müttern ab, deren Behinderungsbewältigungsprozess zu einer Erweiterung ihrer personalen Kompetenzen führte sowie zu einem Herauskristallisieren völlig neuer Kompetenzen. Die Sicht auf marginale Familien und ihre Kompetenzen ist demnach in der Inklusiven Pädagogik gut verortet, da sie die Betroffenen als ExpertInnen ihres eigenen Lebens wahrnimmt.

LEBENS LAUF

## Persönliche Daten

Name: Stefanie Fieber-Grandits  
 Geburtsdaten: 12. August 1977 in Wien  
 Familienstand: verheiratet, 2 Kinder  
 Staatsbürgerschaft: Österreich

## Beruflicher Werdegang

Seit 2011 **Integrationsbegleiterin equalizent Schulungs- und Beratungs GmbH** 1020 Wien

2005-2009 **Trainerin in der Erwachsenenbildung BBRZ** (Berufliches Bildungs- und Rehabilitationszentrum) 1110 Wien

2001-2004 **Organisation von gruppentherapeutischen Workshops** und Assistenz der leitenden TherapeutInnen in Österreich, Deutschland und Holland

2002-2004 **Gruppenleitung von Workshops für Mädchen**  
Thematik: Vom Mädchen zur Frau.

2002-2009 **Gruppenleitung von Kreativworkshops für Kinder**  
Thematik: Selbstsicherheit und Authentizität durch kreativen Ausdruck fördern

**Praxissemester im Kindertagesheim** – Betreuung von Volksschulkindern

## Ausbildungsweg

1997-2011 **Studium an der Universität Wien**  
Diplomstudium Bildungswissenschaften  
Studium der Kommunikationswissenschaften  
(1. Abschnitt)

2001-2004 **Ausbildung zum Counsellor der European Association for Counselling (EAC)** in den Niederlanden

2003 **Einjährige Weiterbildung in Körperpsychotherapie** (Basisjahr)  
bei Dr. Peter Bolen (Psychotherapeut und Psychologe), Wien

1991-1997 HBLA, Wien 1190, Abschluss mit Matura